



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Diseño de una escala para evaluar Calidad de Vida en niños y Adolescentes con epilepsia ECANIVAE-LICCE

Sandra Milena Ramírez Rodríguez

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina, Departamento de Neuropediatria
Bogotá, Colombia
2015

Diseño de una escala para evaluar Calidad de Vida en niños y Adolescentes con epilepsia ECANIVAE-LICCE

Sandra Milena Ramírez Rodríguez

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:

Especialista en Neuropediatría

Directora:

Angélica María Uscátegui Daccarett. M.D.
Especialista en Neuropediatría Universidad Nacional de Colombia
Especialista en Epileptología Universidad de Campiñas
Magister en Educación Universidad Nacional de Colombia
Docente Universidad Nacional de Colombia

Codirector:

Carlos Medina Malo. M.D.
Especialista en Neurología Universidad del Rosario
Especialista en Neuropediatría Cornell Medical Center

Epidemiólogo:

Luis Alfonso Díaz Martínez. M.D.
Profesor Titular Escuela de Medicina UIS
Médico Pediatra Magister en epidemiología

Grupo de Investigación:

Neuropediatría Universidad Nacional de Colombia

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina, Departamento de Neuropediatría
Bogotá, Colombia

2015

A mi esposo que me ha acompañado en la realización de mis sueños, a mi hijo que ha soportado mi ausencia y que da alegría a mi vida para seguir adelante. A mis padres y a mis hermanos que me han acompañado en este camino tan difícil.

A mis profesores y principalmente al Dr. Álvaro Izquierdo y a la Dra. Angélica Uscátegui, que me orientaron y se llenaron de paciencia para tolerar mis equivocaciones.

A la Universidad Nacional por haberme acogido en su claustro y brindado la posibilidad de ser neuropediatra.

A las instituciones que me abrieron sus puertas para aprender de sus profesionales y sus pacientes, al Hospital de la Misericordia y a la Liga Central contra la Epilepsia, que además de ayudarme a aprender me brindó su ayuda para que mi residencia fuera más fácil. Y finalmente a Dios que me iluminó y me dio sabiduría para culminar este maravilloso reto.

Agradecimientos

Grupo de expertos:

Orlando Carreño Neuropediatra
Álvaro Hernando Izquierdo Neuropediatra
Olga Lucía Uscátegui Psicóloga
Julieta de Castaño Trabajadora Social
Gloria Muñoz Educadora especial

Colaboradores diligenciamiento instrumento:

Elizabeth León Estudiante de psicología
Beatriz Cardoso
Yenny Zuñiga Neuropediatra
Juan David Guevara Neuropediatra
Mauricio Espitia Neuropediatra
Diana Benitez Neuropediatra
Nathalia Pardo Neuropediatra
Yuly Viviana Jimenez Enfermera
Oscar Franco Técnico de electroencefalografía
Laura Guío Neuropediatra
Andrés Naranjo Neuropediatra
Juan Pablo Polanía Residente de Neuropediatría
Carlos Mario Echeverría Residente de Neuropediatría
Martha Janeth Ramírez Secretaria LICCE

Epidemiólogo:

Milciades Ibañez

Instituciones:

Liga Central contra la Epilepsia LICCE
Hospital de la Misericordia HOMI

Resumen

Introducción: Para el diagnóstico y manejo adecuado de la epilepsia, se debe evaluar la calidad de vida. Existen muy pocas escalas en español para evaluar este criterio en niños.

Objetivo: Diseñar y validar una escala para valorar la calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia.

Materiales y métodos: Estudio de evaluación y validación de escalas, multicéntrico, trietápico. Revisión de la literatura, construcción del instrumento, validación y fiabilidad. Se aplicó la escala a los pacientes que asistieron a la consulta de la Liga Central contra la epilepsia (LICCE) y Hospital de la Misericordia (HOMI) en 2014-2015. Cálculo de muestra por norma de Norman y Steinner, con 9 pacientes por cada ítem. Correlación intraclase de 0.8 y error tipo I de 0.05, calculada 137 en grupo de 0 a 10 años y 137 en grupo de 11 a 17 años. El cuestionario tiene 4 dominios, en 3 grupos de edad: 0-3 años, 4-10 años, 11-17 años, tiene 18-26 ítems. Calificación tipo Likert de 1 a 5.

Resultados: Se determinaron las características demográficas y clínicas, se determinó la calidad de vida por medio de las frecuencias. Validez de contenido: Evaluación por grupo de expertos. Validez de constructo: Análisis factorial y comunalidades, se eliminaron 3 ítems no relevantes, Kaiser-Meyer-Olkin > 0.5, esfericidad de Barlett $p < 0.001$. Validez de criterio: Comparación con CAVE y QOLIE AD 48, coeficiente correlación Pearson 0.713, 0.837, 0.823, coeficiente de correlación intraclase 0.664, 0.833, 0.817. Fiabilidad: Consistencia interna α Cronbach 0.791, 0.809, 0.793. Reproducibilidad, test-retest coeficiente de Spearman 0.99, 1.00, 1.00. Tiempo diligenciamiento: 3.5- 6.8 minutos.

Conclusiones: Se diseñó y validó una escala de calidad de vida para niños y adolescentes con epilepsia en español, con excelentes parámetros de fiabilidad, validez y diligenciamiento rápido y fácil. Se evaluó la calidad de vida en la población estudiada con esta nueva escala.

Palabras clave: Calidad de vida, pediatría, epilepsia, cuestionarios, estudios de validación.

Design of a scale to evaluate Quality of Life in children and teens with epilepsy ECAVINAE-LICCE

Abstract

Introduction: For proper diagnosis and management of epilepsy, should assess the quality of life. There are very few scales in Spanish for evaluating this criterion in children.

Objective: To design and validate a scale to assess the quality of life in children and adolescents with epilepsy.

Materials and methods: Evaluation and validation of scales, multicenter, three-stage. Literature review, construction of the instrument, validation and reliability. Scale patients who attended the consultation of the Liga Central contra la Epilepsia (LICCE) and Hospital de la Misericordia (HOMI) in 2014-2015 was applied. Sample Calculation for Norman and Steinner's rule, with 9 patients for each item. intraclass correlation 0.8 and type I error of 0.05, calculated 137 in group 0 to 10 years and 137 in group of 11-17 years. The questionnaire has 4 domains in three age groups: 0-3 years, 4-10 years, 11-17 years, has 18 to 26 items. Likert score 1-5.

Results: Demographic and clinical characteristics were determined, the quality of life through the frequencies were determined. Content validity: Evaluation by the expert group. Construct validity: factor analysis and commonalities, 3 irrelevant items, Kaiser-Meyer-Olkin > 0.5, Barlett sphericity $p < 0.001$ were eliminated. Criterion validity: Comparison with CAVE and QOLIE AD 48, Pearson correlation coefficient 0.713, 0.837, 0.823, intraclass correlation coefficient 0.664, 0.833, 0.817. Reliability: Internal consistency Cronbach α 0.791, 0.809, 0.793. Reproducibility, test-retest, Spearman coefficient 0.99, 1.00, 1.00. Application time: 3.5- 6.8 minutes.

Conclusions: It was designed and validated a scale of quality of life for children and adolescents with epilepsy in Spanish, with excellent parameters of reliability, validity and application quick and easy. The quality of life in the studied population with the new scale was evaluated.

Key words: Life quality, pediatrics, epilepsy, scales, validation studies.

Contenido

Contenido	13
Lista de figuras	15
Lista de tablas	17
Abreviaturas	19
Introducción	1
Justificación	3
1. Fundamento teórico	5
1.2 Concepto de Calidad de Vida relacionada con la salud	7
1.3 Calidad de Vida relacionada con la salud en niños, adolescentes y aplicación de cuestionarios.....	10
1.4 Calidad de Vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con epilepsia	15
1.5 Esfera biológica en Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia.....	19
1.6 Esfera psicológica en Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia.....	21
1.7 Esfera social en Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia	23
1.8 Esfera educativa en calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia	26
2. Objetivos de la investigación	29
2.1 Objetivo general.....	29
2.2 Objetivos específicos.....	29
3. Metodología	31
3.1 Tipo y diseño general del estudio	31
3.2 Definiciones operacionales	31
3.5 Procedimientos para la recolección de información	35
3.6 Procedimientos para garantizar aspectos éticos	35
3.7 Plan de análisis de resultados	36
3.7.1 Métodos y modelos de análisis de los datos según tipo de variables	36
3.7.2 Programas a utilizar para análisis de datos.....	36
3.8 Presupuesto y financiación	37
4. Resultados	39
4.1 Descripción de la muestra.....	39
4.2 Frecuencia de respuesta de los ítems del ECAVINAÉ-LICCE.....	42
4.3 Validez interna de ECAVINAÉ-LICCE	47
4.3.1 Validez de contenido.....	47
4.3.2 Validez de constructo.....	48

4.4.1	Consistencia interna.....	55
5.	Discusión.....	61
6.	Conclusiones y recomendaciones	63
Anexo A.....		65
Anexo B.....		69
Anexo C.....		71
Anexo D.....		75
Anexo E.....		85
Anexo F.....		87
Anexo G.....		89
Anexo H.....		91
Anexo I.....		95
Anexo J.....		133
Anexo K.....		137
Referencias bibliográficas.....		141

Lista de figuras

Figura 1-1: Escala de medición de Likert	12
Figura 1-2: Esferas de calidad de vida en niños con epilepsia. Propuesta por Medina Malo	18
Figura 1-3: Factores objetivos que inciden en la calidad de vida del paciente con epilepsia. Propuesta por Medina Malo	18
Figura 4-1: Distribución de la muestra de pacientes	39
Figura 4-2: Comparación de los puntajes ECAVINAЕ-LICCE estandarizado a 100 con la escala CAVE estandarizada a 100 en pacientes de 0 a 3 años y de 4 a 10 años, y con escala QOLIE AD-48 estandarizada a 100 en pacientes de 11 a 17 años	53
Figura 4-3: Análisis de los límites de acuerdo de Bland y Altman para la comparación de los puntajes ECAVINAЕ-LICCE estandarizado a 100 con la escala CAVE estandarizada a 100 en pacientes de 0 a 3 años (A) y de 4 a 10 años (B), y con escala QOLIE AD-48 estandarizada a 100 en pacientes de 11 a 17 años (C)	54

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 1-1: Definiciones de calidad de vida según diferentes autores	7
Tabla 1-2: Definiciones de Calidad de Vida Relacionada con la Salud por diferentes autores.	9
Tabla 1-3: Escalas genéricas de CVRS en niños.....	13
Tabla 1-4: Escalas específicas de CVRS en niños.....	14
Tabla 1-5: Escala de calidad de vida en el niños con epilepsia (CAVE)	17
Tabla 1-6: Síndromes electroclínicos y otras epilepsias (Clasificación ILAE 2010)	20
Tabla 3-1: Presupuesto y financiación	37
Tabla 4-1: Frecuencias de las características demográficas y clínicas de los pacientes.	40
Tabla 4-2: Distribución de frecuencias por ítems biológicos de la ECAVINAE-LICCE.....	42
Tabla 4-3: Distribución de frecuencias de los ítems psicológicos del ECAVINAE-LICCE	43
Tabla 4-4: Distribución de frecuencias de los ítems sociales del ECAVINAE-LICCE.	45
Tabla 4-5: Distribución de frecuencias por ítems escolares/laborales de la ECAVINAE-LICCE.....	46
Tabla 4-6: Puntaje (mediana y RIQ) de la escala ECAVINAE-LICCE y por dominios según grupos de edad (calculado con los ítems definitivos luego de la validación).	47
Tabla 4-7: Solución factorial (Varimax) de la escala ECAVINAE-LICCE en niños de 0 a 3 años de edad.	48
Tabla 4-8: Solución factorial (Varimax) de la escala ECAVINAE-LICCE en niños de 4 a 10 años de edad.	49
Tabla 4-9: Solución factorial (quartimax) de la escala ECAVINAE-LICCE en niños de 11 a 17 años de edad.	50
Tabla 4-10: Ítems pertenecientes a factores según grupos de edad.....	51
Tabla 4-11: Indicadores de la comparación de los puntajes ECAVINAE-LICCE estandarizado a 100 con la escala CAVE estandarizada en pacientes de 0 a 10 años y con escala QOLIE AD-48 estandarizada a 100 en pacientes de 11 a 17 años.	52
Tabla 4-12: Consistencia interna según el alfa de Cronbach de la ECAVINAE-LICCE según los grupos de edad evaluados	55
Tabla 4-13: Análisis de sensibilidad de comportamiento de ECAVINAE- LICCE en los grupos de edad 0-3 y 4-10 años.....	57
Tabla 4-14: Análisis de sensibilidad de comportamiento de ECAVINAE- LICCE en los pacientes de 11 a 17 años.	58
Tabla 4-15: Indicadores de la reproducibilidad del ECAVINAE-LICCE según grupos de edad.	59

Tabla 4-16: Tiempo de aplicación del ECAVINAЕ según grupos de edad. 59

Abreviaturas

Abreviatura	Término
CAQA	Cuestionario de calidad de vida en pacientes con asma
CAVE	Escala de calidad de vida en niños con epilepsia (Española)
CHIP	<i>Child Health and Illness Profile</i>
CQR	Cuestionario de calidad de vida en niños con asma
CV	Calidad de vida
CVEIA	Calidad de vida en epilepsia infantil y del adolescente
CVRS	Calidad de vida Relacionada con Salud
Dr.	Doctor
Dra.	Doctora
ECAVIPEP	Escala de calidad de vida para pacientes epilépticos pediátricos
EEG	Electroencefalograma
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
GMFCS	<i>Gross Motor Function Classification System</i>
H	Lo que aporta la Familia
HOMI	Hospital de la Misericordia (Bogotá)
HRQL	<i>Health-related quality of life</i>
ILAE	<i>International League Against Epilepsy</i>
IPES	<i>Impact of Pediatric Epilepsy Scale</i>
LICCE	Liga Centra contra la Epilepsia (Bogotá)
NE	Lo que trae el individuo
OCDE	Organización de Cooperación y Desarrollo Económico
OIT	Organización Internacional del Trabajo
OMS	Organización Mundial de la Salud
PRQLQ	Cuestionario pediátrico de calidad de vida en pacientes con rinitis
QOLCE	<i>Quality of life in Childhood epilepsy questionnaire</i>
QOLIE-AD	<i>Quality of Life in Epilepsy in Adolescent</i>
QVCE-50	<i>Quality of Pediatric Epilepsy Scale</i>
RMN	Resonancia Magnética Nuclear
S	Lo aportado por la sociedad
Sx	Síndrome

Abreviatura	Término
TAC	Tomografía Axial Computarizada
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación la ciencia y la cultura
VNS	<i>Vagus Nerve Stimulator</i>
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of life</i>

Introducción

La calidad de vida es un aspecto de la salud que está siendo más estudiado actualmente debido a la mayor sobrevida mundial, que está determinada en gran medida por el aumento del número de enfermedades crónicas y discapacitantes¹.

Desde hace ya varios años se considera la salud no solo como la ausencia de enfermedad, sino también como el “completo estado de bienestar físico, mental y social”².

Por ello se hace necesaria la utilización de herramientas con las que se pueda objetivar este aspecto en los pacientes. Se han diseñado cuestionarios y otras herramientas útiles en la valoración de la calidad de vida en numerosas patologías a nivel mundial, algunas de las cuales están validadas en español^{3,4,5}.

Sin embargo aún no existen escalas de calidad de vida para niños y adolescentes (en conjunto) con epilepsia validadas en español. Existen una realizada en España, y una en México que evalúan pacientes entre 4 y 10 años, y una traducida para adolescentes de 11 a 17 años, no validadas en Colombia¹.

Debido a la gran necesidad de evaluar objetivamente la calidad de vida en pacientes con epilepsia y fruto de su gran experiencia en el tema, Carlos Medina Malo, ha sugerido una serie de “esferas donde confluyen los factores subjetivos y objetivos que inciden en la calidad de vida del paciente con epilepsia”⁶; las cuales son: esferas biológica, psicológica, social y laboral/educativa⁶.

Cada una de estas áreas afecta de manera definitiva la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas, en nuestro caso en los niños y adolescentes con epilepsia. Ya que actualmente no solo deben evaluarse los pacientes de acuerdo a su patología y el control inicial de la misma, pues aspectos como la calidad de vida entre otros tienen gran importancia para el éxito de la terapia antiepiléptica, la evaluación objetiva y estandarizada de esta en niños con epilepsia es fundamental para evaluar el impacto de la epilepsia en este grupo de pacientes, así como para poder evaluar el efecto en ellos de las diferentes intervenciones terapéuticas, e incluso para predecir el pronóstico de algunos de estos pacientes.

Por esta razón se requiere del diseño y validación de una escala que evalúe la calidad de vida en niños y adolescentes, que se ajuste a las necesidades de los pacientes que son manejados por epilepsia en las diferentes instituciones del país.

Se realizó una escala de calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia, "ECAVINA-E LICCE", para pacientes de 0 a 17 años, en idioma español y validada en Colombia.

El estudio fue aprobado por 3 comités de ética: Universidad Nacional de Colombia, Hospital de la Misericordia, Liga Central Contra la Epilepsia.

Se realizó una búsqueda exhaustiva de la literatura, con lo cual se realizaron las preguntas del cuestionario de acuerdo a los dominios establecidos previamente de acuerdo a la teoría de Medina M.C; posteriormente se sometió el cuestionario a evaluación de grupos focales de tutores y pacientes y por grupo de expertos. Se reformó el cuestionario, añadiendo, excluyendo y modificando algunas preguntas según lo evaluado; se decidió dividir el cuestionario inicial en 2 escalas, para aplicar adecuadamente los parámetros a los grupos de edad y realizar una correlación adecuada con otras escalas ya realizadas.

Finalmente se realizaron 2 cuestionarios, uno de 0 a 10 años, que a su vez está subdividido en 2 grupos de 0 a 3 años con exclusión del dominio escolar y de 4 a 10 años y otro grupo de 11 a 17 años; se determinaron los ítems adecuados que contiene la escala y los dominios para cada ítem, con 4 dominios finales: Biológico, psicológico, social, escolar/laboral y un total de 21 a 29 ítems según el grupo de edad.

El análisis se realizó inicialmente en una base de datos en Excel y posteriormente en SPSS v 22.

Se realizó validación de contenido, constructo, criterio, análisis de fiabilidad y tiempo de diligenciamiento del cuestionario, logrando parámetros buenos y excelentes.

Esta escala permitirá evaluar adecuadamente la calidad de vida en población infantil con epilepsia y su intervención en diagnóstico y tratamiento; se podrán realizar estudios en el país que incluyan estos parámetros.

Justificación

Desde hace muchos años se está poniendo gran atención al término Calidad de Vida (CV) y aún con mayor importancia, Calidad de Vida relacionada con Salud (CVRS).

En la actualidad aparecen referencias a dicho concepto en más de 2000 publicaciones anuales⁷.

Ya se tiene claro que Calidad de vida no solo se refiere a la esperanza de vida, sino también a la manera en que se viven esos años, sanos, en un ambiente adecuado, con personas amadas a su alrededor, con motivaciones, con todas las necesidades satisfechas; en fin, con todos los aspectos que logran que haya salud y no solamente la ausencia de enfermedad⁷.

No solo la enfermedad afecta la calidad de vida en todos sus ámbitos, sino que también aspectos relacionados con la calidad de vida pueden llegar a comprometer la salud y generar enfermedad, así por ejemplo factores como el estrés pueden generar patologías que conlleven incluso a cronicidad en los pacientes⁷.

Existe dificultad para que los niños expresen que tan a gusto están con su calidad de vida. Debido a su corta edad no manifiestan sus inconformidades ni las afecciones que se observan cuando ciertas patologías influyen directa o indirectamente en todos los aspectos de su vida diaria. Por ello en numerosos estudios, la realización y aplicación de cuestionarios se hace a los niños, con algunas preguntas que ellos pueden responder por sí mismos y otras con ayuda de sus cuidadores⁸.

Existen cuestionarios genéricos para evaluación de calidad de vida; están realizados en varios idiomas y hay algunos validados en español, algunos se aplican en general a niños de cualquier edad y otros tienen divisiones por grupos de edad. Estos cuestionarios evalúan el impacto que tiene el diagnóstico y tratamiento de cada enfermedad en la calidad de vida de los pacientes y principalmente si se habla de patologías crónicas como asma, artritis, lupus, epilepsia, etc⁸.

La epilepsia es una enfermedad que afecta en una alta frecuencia a la población, siendo 1,13% en Colombia, de este porcentaje el 71% inicia en menores de 18 años⁹.

Teniendo en cuenta estas cifras, el impacto de la calidad de vida en los niños con epilepsia es una carga significativa dentro de los aspectos relacionados con el manejo del bienestar y la salud de los niños Colombianos⁹.

En español hay pocos instrumentos para evaluar calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia, lo que limita realizar una valoración adecuada de estos pacientes. Y de los existentes, ninguno está estandarizado en el país. Empeora la situación el hecho de tener muchos aspectos a evaluar, en un grupo donde, como ya se explicó, lograr una adecuada medición puede ser muy difícil; esto hace de la valoración de la calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia un verdadero reto¹⁰.

Por todas estas razones, se requiere del diseño de un instrumento que permita de la forma más sencilla y objetiva, medir todos los aspectos relacionados con la calidad de vida en los niños y adolescentes con epilepsia en nuestro medio.

1. Fundamento teórico

1.1 Concepto de Calidad de Vida

Calidad de vida es un concepto difícil de establecer, que es diferente según el ámbito y el campo en que se defina. Ya desde Aristóteles se estaba hablando del tema, sin embargo la utilización en el campo de la salud tuvo su auge en los años 90⁷.

De este tema se están realizando revisiones desde el final de la Segunda Guerra Mundial; se han hecho múltiples investigaciones acerca de la percepción subjetiva de las personas sobre cómo se sentían en relación a su vida. Estas investigaciones se han hecho en diferentes campos y con diversas patologías.

En sus inicios se incluyeron pocos ítems como estado socioeconómico, tipo de vivienda o nivel educacional, siendo la información muy escasa para evaluar adecuadamente el concepto; entonces algunos psicólogos incluyeron otros indicadores como satisfacción y felicidad, lo que aumentaba la varianza (Campbell & Rodgers, 1976; Haas, 1999).

Otros autores relacionan la calidad de vida directamente con el concepto de salud (Smith, Avis & Assman, 1999).

En una revisión sistemática se encontró que de los autores que utilizaban calidad de vida en sus estudios, sólo 35% tenían desarrollado un buen concepto del tema, 25% no lo definían y más del 50% no diferenciaban entre calidad de vida y sus factores asociados (Gill & Fenstein, 1994).

En la actualidad el término de calidad de vida se evalúa en 3 campos: Medicina, Ciencias Sociales y Economía (Cummins, 2004)¹¹.

El término calidad de vida ha cambiado de significado a lo largo de los años y según las necesidades de la población y de las diferentes disciplinas que necesitan su uso para caracterizar a los grupos; sin embargo la mayoría de concepciones han sido reduccionistas y pobres, sólo en la actualidad se ha aumentado el interés en mejorar el concepto y en mejorarlo de tal manera que se pueda objetivizar para realizar estudios acerca del tema.

Zuñiga en el 2000 encontró 2 estudios donde se ejemplifica esta aseveración; en 1961 la OMS (Organización Mundial de la Salud), OIT (Organización Internacional del Trabajo) y UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura), realizaron un

estudio donde incluyeron 9 ítems para valorar la calidad de vida: Alimentación, nutrición, vivienda, educación, salud, esparcimiento y recreación, vestido, empleo, seguridad social y libertades humanas, allí conceptualizaron calidad de vida como “las condiciones de una persona o comunidad desde el punto de vista material incluyendo la clase social, para disfrutar la vida”¹².

Luego en la década de los 70’s la OCDE (Organización de Cooperación y Desarrollo Económico) creó 33 indicadores de 7 ítems, no se llegó a un concepto verdadero, además se observó que se estaba brindando una alta importancia al aspecto económico por encima de los demás¹².

Se debe tener en cuenta además que el término calidad de vida es diferente según la región, época y ambiente en el que se esté evaluando.

Desde 1995 a 2004, Felci y Perri, Garduño, Mayers, Van Hooff y Balwin, han considerado que la calidad de vida tiene varias dimensiones; teniendo en cuenta lo objetivo, lo subjetivo, su combinación y la jerarquización de la misma¹³.

Otro gran aporte al concepto de calidad de vida fue el realizado por Greg Borge, al realizar un análisis profundo de diferentes puntos de vista principalmente filosóficos de varios autores sobre la posición objetiva y la subjetiva con respecto a la evaluación del mismo; encontrando grandes dificultades al respecto al observar lo difícil que es medir los parámetros subjetivos, pero lo importantes que son para definirlo. Observó que el factor económico es imprescindible al medir la calidad de vida, pero que éste no necesariamente muestra la sensación subjetiva de bienestar del individuo; la cual también debe ser tenida en cuenta, pero tratar de objetivarla de alguna manera para poder medirla. Además proporcionar alto valor a las mediciones de otros aspectos sociales^{13,14,15}. A continuación en la Tabla 1-1, las definiciones de calidad de vida según diferentes autores¹¹.

Tabla 1-1: Definiciones de calidad de vida según diferentes autores

Referencia	Definición Propuesta
Shaw (1977)	Incluye aspectos objetivos y cuantitativos. $CV = NE \times (H + S)$; donde NE es lo que trae el individuo, H lo que aporta su familia y S lo aportado por la sociedad.
Hornquist (1982)	Satisfacción de necesidades en los aspectos psicológico, físico, material, estructural, social y de actividades.
Calman (1987)	Alegría y esperanza, satisfacción de metas cumplidas.
Opong et al.,(1987)	Cómo vive en el momento y cómo ha sido su experiencia de vivir.
Ferrans (1990b)	Bienestar personal determinado por la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para el individuo mismo.
Bigelow et al.,(1991)	Ecuación entre concepto objetivo por satisfacción de necesidades y subjetivo.
Martin & Stockler (1998)	Valorar las metas realizadas en base a las metas propuestas.
Haas (1999)	Valoración multidimensional en los aspectos culturales y de valores.
Lawton (2001)	Multidimensional, de acuerdo a aspectos ambientales, personales, normativos y sociales.

Tomado y modificado de terapia psicológica 2012, Vol. 30, Nº1, 61-71.

1.2 Concepto de Calidad de Vida relacionada con la salud

Si el concepto de calidad de vida ha cobrado importancia con el transcurrir de los años y ha sido muy debatido debido a sus múltiples puntos de vista; el concepto de calidad de vida relacionada con salud (CVRS), o en inglés: *Health-related quality of life* (HRQL), ha sido ampliamente estudiado y aplicado en las diferentes poblaciones, adquiriendo múltiples definiciones a medida que ha pasado el tiempo, en las diferentes regiones y culturas y en las diferentes patologías con las que se encuentra relacionado⁷.

Para establecer el significado de este concepto, se deben analizar por separado dos componentes: calidad de vida, de la cual ya hemos hablado previamente y salud; para luego combinarlos y llegar a crear una interacción entre ambos.

En gran parte estas definiciones vienen de los conceptos otorgados por la OMS, quien desde 1948, definió la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo como la ausencia de enfermedad” (OMS, 1948). Después describió la calidad de vida en 1994 así: “Percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (OMS, 1994)¹⁶.

Ambos conceptos se conjugan para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de un individuo, y todos sus puntos deben ir asociados a éste.

Debido a la importancia de la evaluación de la calidad de vida en los pacientes que sufren de alguna patología para analizar el impacto de su enfermedad y de los tratamientos realizados, la OMS decidió crear un grupo para mejorar la medida de los parámetros y poder estandarizar mejor el concepto; el grupo *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*, este consideró que las medidas para dicha medición deben tener unas condiciones indispensables: Poder variar a través del tiempo, ser multidimensionales, tener calificación de aspectos subjetivos e incluir sentimientos tanto negativos como positivos¹⁷.

Desde la atención primaria es importante medir la CVRS, pues ayuda a elegir los procedimientos más adecuados en muchos pacientes y ayuda a evaluar la calidad de vida de muchas poblaciones. Dentro de lo evaluado con respecto a la elección de los procedimientos, se debe tener en cuenta:

- Elección de un tratamiento al tener varias opciones, pues aunque la eficacia sea igual, puede ser diferente la implicación en la CVRS¹⁸.
- Comprobar que no se disminuye la CVRS al usar manejos profilácticos, e incluso que se mejora¹⁹.
- En tratamientos que controlan patologías crónicas, al comprobar que no disminuyen o que mejoran la CVRS.
- Al evaluar procedimientos o tratamientos que pueden alterar en gran medida de forma negativa la CVRS, para decidir si vale la pena correr el riesgo según Beneficio Vs Efectos adversos.
- Y por último, en enfermedades que no tienen marcadores o paraclínicos que nos muestren a ciencia cierta el grado de compromiso del paciente o el beneficio de alguna terapéutica que se utilice en dicha patología; por ejemplo: Epilepsia, ansiedad, migraña, etc²⁰.

De la misma manera que la calidad de vida tiene múltiples definiciones según cada autor y cada estudio, el término CVRS, también tiene numerosas descripciones, nombramos algunas en la Tabla 1-2²¹.

Tabla 1-2: Definiciones de Calidad de Vida Relacionada con la Salud por diferentes autores²¹.

Autor	Definición
Awad	En sintomatología psicótica, cómo el sujeto observa su desarrollo psicosocial en relación con el compromiso sintomático y efectos adversos de la terapéutica utilizada
Bowling	Evaluación de autoestima, bienestar subjetivo y satisfacción dependiendo de cómo influyan los factores mentales, sociales y físicos de una patología en el diario vivir.
Burke	En relación con el tiempo observación de elementos subjetivos en la vida del paciente
Echteld, Van Elderen, Van der Kawmp	Presencia de respuestas positivas y ausencia de negativas en aspectos afectivos y cognitivos con respecto a enfermedades y otros elementos como factores estresantes.
O'Boyle	Involucra las metas y perspectivas del paciente acerca de su futuro; qué expectativas y esperanzas tiene y cómo cuantificarlas
Patrick & Erickson	Incluye la esperanza de vida, influenciada por enfermedad, tratamientos, estado funcional, limitaciones, discapacidades y aspectos sociales
Schipper	Cómo afecta a la funcionalidad de un paciente su patología y terapéutica
Schipper, Clinch & Powell	Cómo afecta a la funcionalidad de un paciente su patología y terapéutica, pero desde la propia percepción del paciente
Shumaker & Naughton	Tener una funcionalidad que conlleve a un bienestar de acuerdo a sus metas, influenciado por el estado de salud del paciente
Wu	Lo que expresan los pacientes de sus vivencias en salud

Tomado y modificado de Rev Med Chile 2010, 138: 358- 365.

Otros autores Smith, Avis y Assman, hicieron una recopilación de artículos, para definir el concepto de CVRS, donde el componente mental tenía más influencia en la percepción de bienestar en el individuo que el componente físico; por lo cual se considera que es de gran importancia el aspecto psicológico para la evaluación y la realización de escalas que puntúen la CVRS²².

En el pasado la manera de medir la salud de una población se basaba en índices de mortalidad, morbilidad y expectativa de vida; posteriormente se entendió que esas únicas medidas, no permitían evaluar adecuadamente la salud en un individuo; pues, terminaban siendo más medidas de cantidad que de calidad de vida. Esta fue una de las motivaciones para estudiar más a fondo el tema de CVRS, hacer más estudios y adecuar varios cuestionarios en todo el mundo para lograr una medida más objetiva de este aspecto⁵.

Para evaluar CVRS, existen dos tipos grandes de escalas: Las genéricas y las específicas. Las genéricas son escalas que miden ampliamente el concepto de CVRS, se usan para tener un concepto amplio de la misma en un individuo, para comparar poblaciones, pero tienen baja sensibilidad y no discriminan adecuadamente entre los individuos. Las específicas, como su

nombre lo indica se utilizan para patologías específicas, sirven mucho más para evaluar la CVRS en un individuo determinado para tomar decisiones con respecto a su terapéutica²³.

Además se debe tener en cuenta no confundir el término CVRS, con otros que implican sólo funcionalidad o ausencia de enfermedad²⁴.

Debido a las dificultades para evaluar CVRS, a que el concepto no ha sido del todo claro y a la falta de objetividad al momento de la evaluación de los diferentes aspectos relacionados con ella; los instrumentos para evaluarla cada vez se han hecho más rigurosos y con más exigencias; teniendo ya no solo en cuenta el concepto, si son genéricos o específicos, sino también otros aspectos como:

- Debe cubrir todos los comportamientos que contribuyen a la calidad de vida como funcionamiento físico, social, psicológico, etc.
- Facilidad para la utilización del instrumento, teniendo en cuenta el idioma, el tiempo requerido, el nivel de lectura, etc.
- Confiabilidad y validez de los grupos de pacientes a utilizar.
- Precisión en las medidas para distinguir salud y enfermedad.
- Aceptabilidad y consentimiento por parte de los pacientes para completar todas las medidas.
- Viabilidad en tiempo y costo de las medidas^{25,26,8,9}.

1.3 Calidad de Vida relacionada con la salud en niños, adolescentes y aplicación de cuestionarios

Actualmente existe un interés inmenso en medir CRVS en niños y adolescentes⁹. Existen varias revisiones sistemáticas que muestran la utilización de instrumentos de CVRS utilizados en niños (aproximadamente 100); la mayoría se encuentran en inglés, sin embargo se han encontrado aproximadamente 15 en español, entre genéricos y específicos^{29,30}.

Al igual que en los adultos, los niños tienen consecuencias psicológicas y en su bienestar como resultado de la presencia de una enfermedad, su tratamiento y los efectos adversos del mismo; por lo cual, es de vital importancia evaluar la CVRS en esta población para definir la terapéutica a instaurar en cada enfermedad y principalmente en las patologías crónicas.

Existen varias regulaciones de la *Food and Drug Administration* (FDA) en cuanto a estudios clínicos para evaluación de medicamentos en la población pediátrica, debido a cuestiones éticas irrefutables⁹. Es en este punto donde evaluar la CVRS, se convierte en fundamental para

determinar el impacto de una enfermedad en la vida de un niño, sus síntomas, su influencia en la vida diaria y cómo la terapéutica administrada interviene él.

Debemos tener en cuenta que en los niños la medición de la CVRS cambia con respecto a los adultos, pues para los niños, los valores dados a los aspectos de la vida son completamente diferentes a los otorgados por los adultos. Para los niños tienen gran importancia las relaciones con sus compañeros, el colegio, los juegos, la participación en actividades deportivas, la familia, los vecinos y otros puntos que difieren absolutamente de los estudiados en adultos³¹. Además según cada grupo etáreo los intereses y las percepciones acerca de la vida cambian completamente; así por ejemplo, es diferente la percepción que pueda tener un niño de 2 años acerca de la vida a la que puede tener un niño de 7 años; a pesar de que ambos son niños, los aspectos objetivos y subjetivos en su vida difieren en cada uno. Sin embargo es poco práctico realizar instrumentos para cada año de vida, pues sería muy dispendioso, costoso y gastaría mucho tiempo y no modifica de mayor forma la información sobre el tema; por lo que lo ideal sería realizar instrumentos que puedan englobar la mayor cantidad de características comunes en niños de todas las edades, que puedan ayudarnos a enfocar un tratamiento en el caso de los instrumentos específicos o a evaluar poblaciones en el caso de los genéricos.

También debemos tener en cuenta que el contexto de calidad de vida en los niños es poco modificable por parte de ellos; los niños viven y dependen de sus padres o tutores y de una serie de factores socioeconómicos que por su corta edad no pueden cambiar, diferente a los adultos quienes en determinado momento pueden decidir cambiar de empleo, vivienda, amigos, etc. Además las percepciones negativas en la infancia influyen en la futura personalidad y en actuaciones cuando sean adultos, por lo que podrían convertirse en personas no aptas para la sociedad, incluso en delincuentes. Por tanto no se deben adaptar instrumentos de adultos a la población pediátrica, sino que se deben realizar instrumentos y escalas que sean acordes para los niños y adolescentes^{32,33,34}. Los instrumentos no sólo se deben realizar para evaluar diferentes patologías, sino que actualmente además, se está haciendo un esfuerzo multidisciplinario para realizar escalas que evalúen en general la salud del niño; además la utilización de los resultados de estos estudios para la realización de guías de tratamiento, políticas gubernamentales para la infancia y tratamientos individualizados para los niños^{35,36,37}.

Los instrumentos que tienen preguntas donde los niños deban evaluar su CVRS por ellos mismos, requieren una edad mínima de 4 años. Cuestionarios como el que califica la CVRS de niños con asma (CAQA), evalúa niños entre 4 y 7 años, el cuestionario pediátrico de CVRS en pacientes con rinitis (PRQLQ) evalúa niños entre 6 y 12 años. Si queremos evaluar conceptos concretos de la percepción de salud por parte del niño ya se podría realizar desde los 4 años de edad; pero si lo que queremos es evaluar conceptos más abstractos y términos más complicados, se requiere que el niño sea mayor, en lo posible que tenga más de 8 años de edad.^{38,39,40}

La realización de cuestionarios en niños requiere pruebas pilotos que evalúen el tiempo de realización de los mismos, que las preguntas sean adecuadas para dicha población y la edad mínima en la cual se puedan aplicar estos instrumentos⁹.

Otra cuestión importante a considerar es la persona a la cual realizar los cuestionarios; algunos estudios optan por aplicarlos a los niños propiamente, otros optan por realizarlos a sus padres o tutores, otros incluyen al personal médico a cargo del paciente y otros combinan a los entrevistados^{41,42}. Sin embargo aún no existe un acuerdo como tal a este respecto y sólo se han evaluado por separado las poblaciones y los expertos se han puesto de acuerdo acerca de cuál es la mejor opción según cada estudio. En lo que sí existe consenso es que tan pronto como el niño pueda opinar acerca de su CVRS, se debe tomar en cuenta su percepción y que si hay preguntas demasiado complicadas o abstractas requiere del apoyo de un cuidador para responder a éstas¹⁰. Por otro lado, los instrumentos pueden ser adaptados a la edad del niño a entrevistar e incluso se pueden usar gráficas o dibujos para orientar sus respuestas (Figura 1-1), o se pueden crear respuestas en ítems diferentes para cada edad como por ejemplo se hizo en el cuestionario de CVRS en niños con asma (CQR); según la edad del niño también se debe tener en cuenta qué tanto tiempo atrás tiene recuerdos, en niños pequeños lo ideal es preguntar eventos que hayan ocurrido una semana atrás. También se debe tener en cuenta el tiempo de realización del cuestionario si éste se va a aplicar a los niños, pues entre más pequeños tiene menos tiempo de atención continua; además, es importante la evaluación adecuada del cuestionario (por ejemplo por parte de un grupo de expertos) antes de la realización del estudio piloto, para optimizarlo lo mejor posible^{10,28,35,38,43,44,45,46,47}.

Figura 1-1: Escala de medición de Likert³⁹



Tomado y modificado de *Response options with anchoring illustrations from the Child Health and Illness Profile (CHIP)*

Existen algunos niños que pueden dar respuestas repetitivas debido a su corta edad o a la poca atención en el momento de aplicar el cuestionario; para evitar este sesgo se pueden utilizar gráficos de dispersión y tablas de frecuencia que detectan los datos inválidos y se podrían ser excluidos del estudio^{49,50}.

Existen numerosas escalas algunas genéricas y otras específicas para medir CVRS en niños; Tabla 1-3 se muestran las más utilizadas según cada caso.

Tabla 1-3: Escalas genéricas de CVRS en niños⁹

Escala	Referencia	Edad	N° Ítems	Subescalas
Perfil de salud y enfermedad en niños y adolescentes (CHIP-AE)	Starfield et al	Para responder el niño: 11-17	153	Satisfacción, logros, trastornos, riesgos, molestias, resistencia
Cuestionario de Salud del niño (CHQ)	Landgraf et al	Para responder el niño: 10-19 Para responder los padres: 4-19	87 Múltiples versiones: 28,50,98	Funcionamiento físico, Rol/emocional social, Rol/comportamiento social, Rol/físico social, dolor corporal, comportamiento general, salud mental, autoestima, percepciones generales de salud, cambios en la salud, impacto emocional en los padres, impacto del tiempo en los padres, actividades familiares, cohesión familiar
Cuestionario de Calidad de vida en niños (CQOL)	Graham et al.	Para responder el niño y los padres: 9-15	15	Movilización y uso de las manos, actividades escolares, amigos, relaciones familiares, molestias debido a síntomas corporales, preocupaciones, depresión, visión, comunicación, apariencia, alimentación, sueño
Estado funcional II-R (FSIIR)	Stein y Jessop	Para responder los padres: 0-16	Múltiples versiones: 14 y 43	Comunicación, movilidad, humor, energía, sueño, alimentación, ir al baño, jugar
Instrumento genérico de calidad de vida para niños alemán (KINDL)	Ravens-Sieberer y Bullinger	Para responder el niño: 8-16	40	Mental, físico, vida social, psicológico, relaciones sociales, funcionamiento físico, actividades de la vida diaria
Cuestionario de calidad de vida pediátrico (PedsQL)	Varni et al.	Para responder niños: 8-12 Adolescentes: 13-18 Padres: 8-18	15 ítems con 3 escalas centrales. 30 ítems adicionales que comprenden 8 módulos	Funcionamiento físico, funcionamiento psicológico, funcionamiento social, dolor, náusea, ansiedad, tratamiento de ansiedad, preocupación, problemas cognitivos, percepción de la apariencia física, comunicación médico/enfermera
Cuestionario de calidad de vida en niños TNO-AZL (TACQOL)	Verrips et al. Vogels et al. Theunissen et al	Para responder el niño: 8-15 Padres: 5-15	56	Quejas físicas, funcionamiento motor, funcionamiento autónomo, funcionamiento social, funcionamiento cognitivo, buen y mal humor
Cuestionario de calidad de vida en niños preescolares TNO-AZL (TAPQOL)	Fekkes et al.	Para responder los padres: 1-5	43	Funcionamiento físico (sueño, apetito, problemas pulmonares, problemas estomacales, problemas en la piel, funcionamiento motor), funcionamiento social (problemas de comportamiento, funcionamiento social), funcionamiento cognitivo (comunicación), funcionamiento emocional (buen humor, ansiedad, entusiasmo)

Tomado y modificado de *Value in health*.2004; 7(1).

Tabla 1-4: Escalas específicas de CVRS en niños⁹

Escala	Referencia	Edad	N° ítems	Subescalas
Cuestionario de calidad de vida en asma pediátrica (PAQLQ)	Juniper et al.	Para responder el niño: 7-17	23	Limitación de actividades, síntomas, función
Cuestionario de asma infantil (CAQ)	Christie et al. French et al.	Para responder el niño: CAQ-A: 4-7 CAQ-B: 8-11 CAQ-C: 12-16	CAQ-A: 14 CAQ-B: 22 CAQ-C: 31	CAQ-A: Angustia CAQ-B: Calidad de vida activa y pasiva CAQ-C: Calidad de vida activa, en adolescentes, severidad, reactividad
Cuestionario de calidad de vida de rinoconjuntivitis pediátrica (PRQLQ)	Juniper et al.	Para responder el niño: 6-12	23	Síntomas nasales, síntomas oculares, problemas prácticos, otros síntomas, limitación de actividades
Cuestionario de calidad de vida en adolescentes con rinoconjuntivitis (AdoIRQLQ)	Juniper et al.	Para responder el adolescente: 12-17	25	Problemas prácticos, síntomas no asociados a fiebre, síntomas nasales, síntomas oculares, actividades específicas del paciente, emociones
Escala de calidad de vida en oncología pediátrica (POQOLS)	Goodwin et al.	Para responder los padres: 0-18	21	Funcionamiento físico, trastorno emocional, externalización del comportamiento
Inventario de calidad de vida en cáncer pediátrico (PCQL)	Varni et al.	Para responder niños y padres: 8-18	32	Síntomas relacionados con enfermedad y tratamiento, funcionamiento físico, funcionamiento psicológico, funcionamiento social, funcionamiento cognitivo
Calidad de vida en epilepsia (adaptado de QOLIE 89)	Wildrick et al.	Para responder el niño: 8-18	25	Auto concepto, vida en el hogar, vida en la escuela, actividades sociales, medicinas
Instrumento de calidad de vida en Diabetes (DQOL)	Ingersoll y Marrero	Para responder el niño: 11-18	53	Impacto de la enfermedad. Preocupaciones de la enfermedad, satisfacción con la vida
Cuestionario de calidad de vida en artritis juvenil	Duffy et al.	Para responder el niño: 9-12 Padres: 2-18	74	Función motora gruesa, función motora fina, función psicosocial, síntomas generales
Calidad de vida en niños con enfermedad de Crohn	Rabbet et al.	Para responder el niño: 8-17	88	Enfermedad y su tratamiento, aspectos sociales, emocionales, familiares, de educación y del futuro
Cuestionario de calidad de vida en espina bífida	Parkin et al.	Para responder el niño: 13-20 Padres: 5-12	47, 44	Social, emocional, intelectual, financiero, médico, independencia, medio ambiente, físico, recreacional y vocacional

Tomado y modificado de *Value in health* 2004; 7(1).

A lo largo de los años; como mencionamos previamente, se ha aumentado el interés en realizar estudios de CVRS en niños, sin embargo el habla hispana ha sido un poco olvidada, y los cuestionarios existentes en esta lengua son mucho más escasos que los que hay en inglés^{12,31}. Y si hablamos del mismo tema con las escalas específicas para epilepsia, el tema se complica aún más, pues el déficit es mayor.

1.4 Calidad de Vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con epilepsia

Como en las demás enfermedades crónicas; en la epilepsia, es fundamental investigar la CVRS y principalmente si estamos hablando de la población pediátrica y adolescente, pues es una patología incapacitante, que genera gran compromiso desde el punto de vista físico, funcional, laboral, educativo, psicológico, etc. Sin embargo la utilización de instrumentos que evalúen CVRS en epilepsia son mucho más recientes que en las otras enfermedades crónicas⁵².

La epilepsia es la patología neurológica grave más importante en la infancia⁵³; la cual está influenciada por numerosas características adicionales a la afectación física o número de convulsiones solamente; también influyen en la vida del niño factores como: la estigmatización, la inseguridad por el pensamiento continuo de presentar una posible convulsión, las limitaciones para la vida diaria, sobreprotección de los padres y familiares, y un sin número de factores que están relacionados más con el entorno que con la patología propiamente dicha⁵⁴.

Las implicaciones en la CVRS en niños con epilepsia se ha observado que son mayores a las encontradas en otras patologías crónicas como por ejemplo asma o diabetes^{55,56}, además se han observado diferencias entre la percepción de los padres y la de los niños⁵⁷.

En un estudio realizado en Escocia en el año 2009⁵⁸, se utilizó un método de enfoque por grupos, dividiendo las edades en tres grupos. Se utilizaron variables según los factores biológicos que afectan al niño y adolescente con epilepsia, pero también otros factores más subjetivos, en los que se realizaron preguntas abiertas que luego fueron cerradas para su análisis. Cada individuo entrevistado firmó un consentimiento informado, y dentro de las variables utilizadas estuvieron: Edad, género, tipo de convulsión, edad al momento del diagnóstico (que además se utilizó para saber el tiempo de evolución de la enfermedad), frecuencia de crisis, medicación administrada, sentimientos acerca del futuro, sentimiento acerca de su vida actual, qué dice y qué piensa la gente acerca de su enfermedad, percepciones de los profesores, cómo realiza las tareas, que piensa la familia, cosas buenas y malas de su enfermedad, cómo se siente tomando medicamento, si recuerda tomar la medicación, cómo se siente en el momento y después de tener una convulsión, que reacción toma para afrontar las convulsiones, cómo se siente en su hogar y en la escuela, cómo se siente cuando va a una visita médica y qué le han realizado en ellas. Cada uno de estos temas tiene un subtema para analizar más a profundidad en cada punto; debido a que este es un análisis más cualitativo, en este estudio decidieron realizar grupos para aumentar la validez y confiabilidad.

Como se puede ver, es extremadamente difícil evaluar la CVRS en epilepsia en un individuo, más cuando corresponde a un niño; pues las percepciones son diferentes. En diferentes estudios se ha encontrado que la edad ideal para realizar cuestionarios por el mismo paciente, es en mayores de 7 años; donde ya tienen un pensamiento más abstracto para analizar mejor las preguntas, en niños menores se debe contar con un acompañante que lo ayude. En este estudio se dividieron las edades por grupos de 7-8 años, 9-10 años y 11-12 años, y se realizaron las preguntas de acuerdo a cada grupo etáreo, sin embargo es una tarea demasiado dispendiosa, que no es fácil de realizar si estamos hablando de una escala o cuestionario único y las limitaciones son muchas de acuerdo a la población escasa que podría responder el cuestionario por si misma.

Existen varias escalas de evaluación de Calidad de Vida en Epilepsia Infantil y del Adolescente (CVEIA); la mayoría creadas y validadas en inglés y pocas con parámetros psicométricos adecuados para su uso, entre ellas: *Impact of Pediatric Epilepsy Scale* (IPES), evalúa el impacto familiar sobre el niño, teniendo varios campos: Actividades sociales, lo que quieren los padres en el futuro para el niño, participación en actividades, salud, académico, autoestima, relaciones con los compañeros y familiares, autoestima. Tiene buenas propiedades psicométricas (α Cronbach=0.92, correlación para test-retest=0.81)⁵⁹. Se realizó la validación de la *Hague Restrictions in Epilepsy Scale*, aplicándola a pacientes con epilepsia fármaco-resistente⁶⁰. Se realizó la validación brasileña del *Quality of Life of Children with Epilepsy* (QVCE-50), aplicado a padres, que interroga campos familiar, social/psicológico y físico; con consistencia interna satisfactoria (α de Cronbach=0.70, 0.86, 0.68 respectivamente)⁶¹. Además: *Quality of life in childhood Epilepsy Questionnaire* (QOLCE), que está validado y tiene buena consistencia interna en Estado Unidos y Australia (α de Cronbach entre 0.76 y 0.97), que es aplicado a padres de pacientes con epilepsia entre 4 y 18 años, evalúa: Cognición, comportamiento, bienestar, actividades físicas, actividades sociales^{62,63,64}.

En idioma español solo existen 3 escalas para aplicación en CVEIA; la escala *Quality of Life in Epilepsy in adolescent* (QOLIE-AD 48), que es la versión de la escala QOLIE para la población adolescente, validada al castellano y con una confiabilidad y validez similar a la original, pero no aplicada a niños; este cuestionario consta de 48 ítems agrupados en 8 subescalas así: Funcionamiento físico (5), estigma (6), impacto de la epilepsia (12), comportamiento en la escuela (4), concentración y memoria (10), actitudes alrededor de la epilepsia (4), apoyo social (4), percepción de la salud (3), (α de Cronbach entre 0.73 y 0.94)⁶⁵. La otra escala existente es la escala de calidad de vida en el niño con epilepsia (CAVE); realizada por españoles, aún no cuenta con un estudio con la población suficiente en Colombia para ser validada; (ver Tabla 1-5).

Tabla 1-5: Escala de calidad de vida en el niños con epilepsia (CAVE) ⁶⁷

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

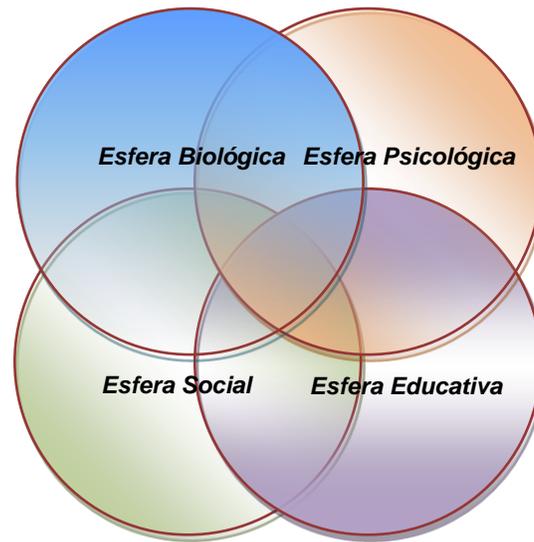
Tomado y modificado de Rev Neurology 1997; 25: 415-421.

Recientemente se realizó una nueva escala de calidad de vida en niños con epilepsia entre 4 y 10 años en México; “ECAVIPEP”, que consta de 22 ítems y un α de Cronbach de 0.67⁶⁸.

En Colombia es muy importante el estudio de CVRS en epilepsia; pues tenemos una elevada prevalencia según el estudio de Vélez y Eslava en el 2006, basado en el estudio EPINEURO, se reporta una prevalencia general de 11,3 por 1000 para todas las epilepsias y 10,1 por 1000 para la epilepsia activa; cifras que son menores comparadas con otras regiones del mundo, probablemente porque existe un subregistro y subdiagnóstico de esta patología en el país. Se encontraron cifras muy parecidas en las diferentes regiones del país, no hubo diferencias significativas por género, la mayoría de la población tuvo la edad de inicio de su epilepsia principalmente en la infancia, iniciando 71% en menores de 18 años y 28% en menores de 6 años; pero la población con epilepsia principalmente fue adulta, siendo 72% mayor a 19 años⁶⁷. En Colombia no existe una escala de calidad de vida creada ni validada para nuestro país; se utilizan ocasionalmente las escalas existentes en español de las que se han realizado estudios en otros países, como el QOLIE-AD 48 y el CAVE; sin embargo debido a la falta de instrumentos para evaluar CVEIA, se realiza poca valoración en un tema tan importante para definir diagnóstico, tratamiento y pronóstico en estos niños.

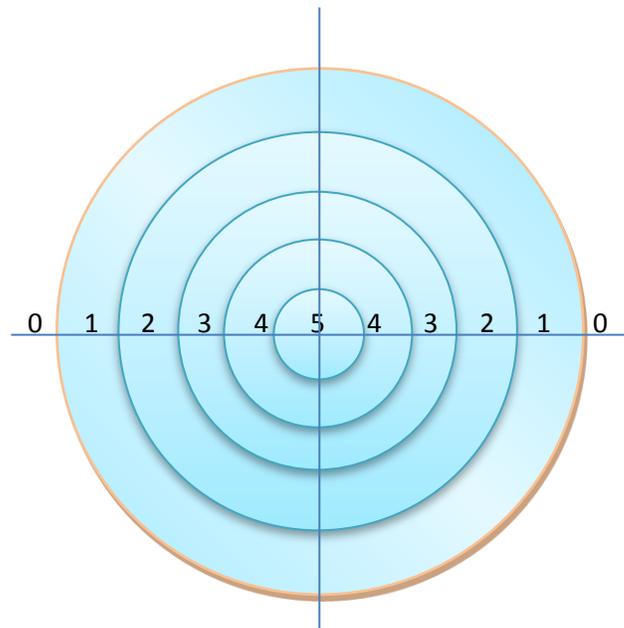
Como ya se había mencionado previamente, se realizará una escala basada en las 4 esferas propuestas por Medina Malo: esfera biológica, psicológica, social y laboral/educativa⁶; en el caso de la escala de calidad de vida en epilepsia en niños, se evaluará la esfera educativa más no la laboral y este aspecto se evaluará en algunos casos aislados.

Figura 1-2: Esferas de calidad de vida en niños con epilepsia. Propuesta por Medina Malo⁶



Para la evaluación de dichas esferas, Medina Malo también ha propuesto una manera de evaluar por cada esfera y calificar los ítems como indica la figura 1-3.

Figura 1-3: Factores objetivos que inciden en la calidad de vida del paciente con epilepsia. Propuesta por Medina Malo⁶



1.5 Esfera biológica en Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia

Para evaluar la esfera biológica de la CVEIA, es indispensable tener claros los conceptos relacionados con epilepsia, y conocer la clasificación actual de las epilepsias para enmarcar al paciente de manera adecuada; aunque la clasificación anterior donde se dividen en focales y generalizadas aún se continúa utilizando.

La *International League Against Epilepsy* (ILAE), ha realizado a través de los años varias clasificaciones y definiciones de epilepsia; de Kyoto (1981), Hamburgo (1985), Nueva Delhi (1989) y la última revisión (2010), donde básicamente se enfatiza en una nueva clasificación de las epilepsias^{6,72}.

Se deben citar algunos conceptos claros ya definidos y estandarizados a nivel mundial:

“Las crisis epilépticas son manifestaciones clínicas de descargas hipersincrónicas de un grupo de neuronas en el cortex cerebral”⁷¹.

“La epilepsia corresponde a 2 o más crisis recurrentes no provocadas” y se definió como “Un desorden cerebral crónico caracterizado por una predisposición a desarrollar crisis epilépticas, con una serie de consecuencias neurobiológicas cognitivas, psicológicas y sociales”⁷².

“Síndrome epiléptico corresponde a un conjunto de signos y síntomas que definen una condición epiléptica única”⁷³.

En la clasificación de la ILAE de 1989, los dos factores fundamentales en que se clasificaban las epilepsias eran: Etiológico y topográfico. Topográficamente se dividía en generalizadas, focales y de localización indeterminada; a su vez cada una se dividía en idiopática, criptogénica y sintomática. En 2010 se eliminó la clasificación de las epilepsias en focales y generalizadas y cambia la clasificación etiológica por: Epilepsias estructurales/metabólicas, genéticas y de causa desconocida. Aquí se definió el término síndromes electroclínicos como “un complejo de síntomas, signos y características clínicas que en conjunto definen un síndrome distintivo”⁷⁴ (Tabla 3-9).

Tabla 1-6: Síndromes electroclínicos y otras epilepsias (Clasificación ILAE 2010) ⁷²

Síndromes electroclínicos y otras epilepsias

Síndromes electroclínicos (Según la edad de comienzo)

-Neonatal: Epilepsia neonatal familiar benigna.

-Lactancia: Sx de Dravet, Sx de West

-Infancia: Sx de Lennox Gastaut, ausencias infantiles, epilepsia benigna con puntas centro temporales, crisis febriles plus, epilepsia frontal nocturna autosómica dominante, Síndrome de Panayiotopoulos.

-Adolescente/adulto: Epilepsia mioclónica progresiva, epilepsia de ausencias juvenil, epilepsia mioclónica juvenil.

-Menos relacionadas con la edad: Epilepsias reflejas

Epilepsias por causas metabólicas/estructurales

Sxs neurocutáneos, trastornos del desarrollo cortical.

Constelaciones distintivas

Hamartoma hipotalámico con crisis gelásticas, esclerosis del hipocampo con epilepsia temporal, Sx de Rasmussen

Epilepsias con causa desconocida

Sx de Panayiotopoulos, epilepsia rolándica benigna

Entidades con crisis no epilepsia

Crisis febriles

Tomado y modificado de Rev Neurology (52), 541- 547.

De acuerdo a esto se toman unas características para caracterizar la epilepsia en los pacientes; se debe tener en cuenta: Anomalías en el examen neurológico, factores que precipitan las crisis, relación con el sueño, alteraciones cognitivas o del desarrollo, características del electroencefalograma y la edad de comienzo de la epilepsia ⁷².

Uno de los más importantes factores que afectan la calidad de vida en los niños y adolescentes con epilepsia es el tipo de crisis que presentan; la edad es importante porque además de la percepción diferente en cada grupo etario, también existen tipos diferentes de síndromes según el grupo de edad; encontrando mayor prevalencia de epilepsias generalizadas en niños menores y a medida que van creciendo aumento de las crisis focales. Además es muy importante la implicación que tiene la respuesta a los tratamientos en esta patología, también es muy importante evaluar las comorbilidades asociadas. La frecuencia y características de las crisis se determinan de manera diferente según la capacidad de los padres de recordarlas de acuerdo al mayor o menor número de las mismas y a la manera de responder a las mismas, encontrando incluso cifras de 77,22% de madres que no saben cómo reaccionar ante una crisis de sus hijos ⁶⁷.

Existen otros factores que influyen la CVEIA como la medicación anticonvulsivante recibida, el número de medicamentos, los efectos adversos asociados, el tiempo que lleva padeciendo de epilepsia, si han recibido algún tratamiento adicional para la epilepsia como dieta cetogénica, estimulador de nervio vago (VNS), cirugía de epilepsia, entre otros ⁶⁹.

Aspectos físicos como restricción para los movimientos, incapacidad para la realización de las actividades de la vida diaria, dificultad para la realización de esfuerzo físico, implicaciones en aspectos relacionados como lenguaje, audición, visión, sueño, etc⁷⁰.

La Liga Central contra la Epilepsia de Bogotá (LICCE), ha propuesto una clasificación de la epilepsia en base a las propuestas de la ILAE. La primera división es en epilepsias primarias, que corresponden a epilepsias en pacientes sin factores de riesgo perinatales, sin síndromes epilépticos definidos y con neuroimágenes normales; y secundarias en las cuales se presentan antecedentes relacionados con las patologías y/o alteraciones a nivel de paraclínicos. Las epilepsias primarias se dividen en dos grupos, uno que corresponde a etarias y otro a no etarias y las epilepsias secundarias se dividen en secuenciales y en enfermedades que cursan con epilepsia. A su vez cada grupo se divide en leves, moderado, grave o catastrófico⁶. Ya que esta escala está basada en la propuesta del Dr. Medina Malo, acogeremos en el estudio la clasificación de epilepsia propuesta por la LICCE.

1.6 Esfera psicológica en Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia

La epilepsia siempre ha sido una enfermedad estigmatizada; tanto que anteriormente se consideraba una enfermedad mental; desde la realización del CIE-9 (Clasificación Internacional de enfermedades) en 1978, se empezó a considerar como una enfermedad neurológica⁷⁵.

Existen áreas del cerebro que están relacionadas con las emociones, sentimientos, pensamientos, etc. Y que se relacionan por su función con numerosos factores psicológicos en el ser humano; el paciente con epilepsia no es la excepción. Se ha encontrado cómo el sistema límbico interviene en la regulación de todas estas situaciones, incluyendo miedo, angustia, aprendizaje, etc^{76,77,78,79,80}.

Además existen epilepsias que producen síntomas psicológicos- psiquiátricos de acuerdo a la zona epileptogénica comprometida, que se producen como crisis, auras, o incluso como fenómenos interictales, que también influyen en la CVEIA; esto se puede observar por ejemplo cuando se afecta hipocampo, región temporal, frontal, entre otras^{81,82}.

Existe amplia asociación de la epilepsia con trastornos tales como la depresión, la hipomanía, alteraciones psicóticas, violencia, miedo, etc^{83,84,85}.

También existen trastornos de la personalidad y alteraciones comportamentales que están relacionados a la epilepsia⁸⁶.

Existen pocos estudios de CVRS en epilepsia, y menos aún si es población infantil y adolescente. Dentro de lo poco que se puede referenciar, se encuentra que no solo la epilepsia como tal influye en la esfera psicológica del paciente, sino también los fármacos utilizados y todo el medio ambiente que rodea a estos individuos; que altera de forma negativa o positiva según sea el caso,

la conducta del paciente, el comportamiento motor, el lenguaje y otras funciones que se ven directamente relacionadas con la autoestima, interacciones sociales y la vida de comunicación del ser humano^{87,88}.

Los pacientes sienten el estigma de la enfermedad, el rechazo, la discriminación de la sociedad; lo que lleva a aislamiento y dependencia por parte del paciente y sobreprotección por parte de los cuidadores y personas que lo rodean. Y no solamente hablamos de los efectos negativos de la enfermedad, sino también de los cambios en la vida diaria que pueden aparecer por ejemplo luego de una cirugía de epilepsia exitosa; donde nadie le enseña ni orienta al paciente acerca de cómo afrontar la vida sin todas las limitaciones que le ponía la epilepsia y que ahora no las tiene⁸⁹.

La otra que está directa o indirectamente afectada con esta patología es la familia del paciente con epilepsia, y aún más si estamos hablando de un niño o adolescente; donde la calidad de vida de todo el conjunto de personas que rodea al paciente se encuentran incluidas en la vivencia de la patología. Situaciones como el temor de que algo malo le pase al paciente, observar cómo el niño no se puede vincular normalmente a la sociedad, cómo en algunos casos ni siquiera puede realizar las actividades de la vida diaria, la inversión alta de tiempo en su acompañamiento, el retraso del desarrollo, la falta de una pareja, las discusiones entre familiares, el sentimiento de envidia por la atención por parte de los hermanos, etc⁸⁹.

Otro aspecto que influye demasiado en la dinámica diaria del conjunto familia-paciente, es el económico, pues a pesar que el paciente cuente con un sistema de salud apropiado para hacer llevadera su patología, se realizan muchos gastos en torno a su patología. Se debe gastar en transporte, desplazamiento a otros sitios donde realicen los controles o tratamientos, alimentación diferente, utensilios de aseo en mayor cantidad o diferentes a los usuales, incluso en algunas ocasiones alguien de la familia debe abandonar su vida laboral para estar al cuidado del enfermo; todo esto afecta de uno u otro modo la situación afectiva de nuestro grupo familiar⁹⁰.

Además los fármacos anticonvulsivantes también pueden ocasionar cambios en la conducta y la cognición. Varios estudios muestran cómo pueden estar afectados por las medicaciones, ocasionando en mayor o menor grado alteraciones en: Hiperactividad, efecto psicotrópico, confusión, somnolencia, conductas delirantes, cognición, depresión, sedación, irritabilidad y trastornos de la conducta. Dentro de los fármacos nombrados se encuentran: Fenitoína, fenobarbital, primidona, carbamazepina, etosuximida, ácido valproico, benzodiazepinas, vigabatrin, lamotrigina, gabapentina, topiramato, tiagabina, oxcarbazepina y levetiracetam⁹⁰.

También se debe tener en cuenta la gran importancia que tienen las baterías neuropsicológicas para estudio de niños con epilepsia, las cuales con su resultado impactan de una gran manera al grupo familiar; causando alteraciones del efecto en todo el grupo en el caso de resultados por debajo del límite normal; además de su importancia en temas fundamentales como la cirugía de epilepsia⁹⁰.

1.7 Esfera social en Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia

Las patologías crónicas ejercen una modificación de la vida de quienes las presentan y de las personas que están a su alrededor, no solo por su curso permanente sino por la terapéutica utilizada. En el caso de la epilepsia pediátrica, hay dos aspectos muy importantes a tener en cuenta; En primer lugar, la edad de los pacientes los hace los vulnerables emocional y socialmente y dificulta su adaptación a la situación; además, el desconocimiento de la enfermedad hace que los niños sean objeto de burlas y rechazo por sus pares.

La epilepsia es una enfermedad que ha sido mal entendida desde los inicios mismos de la historia de la humanidad, ha sido tan poca su comprensión que ha llevado a quienes la padecen a ser estigmatizados y separados del resto. En la antigüedad los griegos la consideraron “la enfermedad sagrada” pues tenía una afectación sobre el espíritu. A lo largo de la historia ha pasado por diversos conceptos desde maleficios que entran al cuerpo por la vía aérea (concepto de los indígenas bolivianos), por la rivalidad entre el instinto animal y espíritu del bien y el mal (de los Mayas), hasta la cristiandad que trató de endemoniados a los pacientes con epilepsia, definición que acentuó el protestante Martín Lutero al llamarla “*Morbus daemonicus*” enfermedad demoniaca. Incluso en épocas de la edad moderna se sigue considerando que padecer epilepsia puede ser un criterio para prohibir o anular un matrimonio en países como China e India. Pero al ser la epilepsia una enfermedad universal, que afecta a todas las clases sociales, religión, sexo, razas, edad, sus padecimientos no se encuentran limitados a las minorías como tradicionalmente ha ocurrido con otras marginaciones y estigmas⁹¹.

Socialmente la epilepsia es considerada una entidad devastadora, que limitará y hará sentir frustrado a quien la sufre, puesto que este individuo no es visto competente para desarrollar un rol dentro de la sociedad en el que cumpla con las normas y reglas de la trama social ya elaborada. Por lo tanto la definición social para epilepsia es “Un fenómeno biológico que interrumpe el normal desarrollo de actos sociales de una persona involucrando el entorno de desempeño en forma sutil o importante” es en esta última parte donde el juzgamiento social de la enfermedad hace su mayor interferencia para el desarrollo de sujeto en esferas como la escolar, importantes para la relacionarse y consolidar los pactos sociales⁹².

Al evaluar la calidad de vida de los niños con epilepsia hay que tener en cuenta diversos factores determinantes, los clínicos que incluyen características de las crisis, los medicamentos requeridos para el tratamiento de las mismas con sus potenciales efectos adversos y seguimiento clínico periódico; los factores psicológicos comprenden las repercusiones que representa la epilepsia en la conducta, proceso de aprendizaje y capacidad cognitiva; Finalmente los aspectos sociales que hacen referencia a las conductas negativas o positivas tanto a nivel familiar como escolar que afectan la percepción del niño de su condición así como su rol y capacidad de interacción social. Son precisamente los aspectos sociales la clave para una adecuada adaptación y desarrollo del niño.

Tener epilepsia no es una enfermedad que se limita únicamente a la biología y fisiología del paciente pediátrico. No implica ver al paciente como un ser más allá de lo tangible, ver su integración en la primera escuela para la vida que es la familia, cómo afecta a ella el diagnóstico, puesto que son los primeros impactados, son quienes primero vivirán el choque emocional de una enfermedad tan mal entendida por la sociedad. Es normal que en el ambiente familiar se generen ideas de incertidumbre, debido a que se ignora el cómo afrontar esta nueva situación. Hay un nuevo cambio en las dinámicas familiares, se ponen a prueba la integridad familiar, cambia la mirada de la familia hacia el niño, puesto que se generan nuevos conceptos de vulnerabilidad y entran a participar otros factores como el económico debido a que la epilepsia es una enfermedad que demanda costos. Es entonces cuando la familia adopta actitudes como la sobreprotección que será marcada en cuanto más pequeño sea el niño, y es justificada en los riesgos a que está sometido el paciente para ocasionarse un daño físico, ésta lo acompañará aunque las crisis hayan sido controladas. Los niños sufren de limitación para explorar y tener su normal desarrollo puesto que es la forma en que sus padres encuentran tranquilidad, pero esta traerá con el tiempo sentimientos de incapacidad, inseguridad, frustración y aislamiento que será fundamental para el desarrollo de la vida adulta. La interacción y las actividades familiares también se ven afectadas debido a que se deben manejar situaciones estresantes para el menor, y la demanda de horarios para controles, medicamentos y situaciones que demanda la epilepsia, esto genera conflictos principalmente con los jóvenes por las actitudes propias de la edad. El impacto que genera la epilepsia, cuando las crisis son poco controladas, más la presión social y recursos económicos, son otros factores que ejercen presión sobre el grupo familiar y el paciente puesto que generan las ya comentadas actitudes de rechazo, temor, y aislamiento que vienen desde la familia extendida y el resto de la sociedad, favoreciendo mitos y llevando a la familia a agotar todo tipo de recursos para encontrar una solución total a la epilepsia⁹².

El acto social, definido como el conjunto de situaciones y comportamientos requeridos para la relación de un individuo con otro, no excluye a los niños pues ellos son el bien más preciado de una sociedad. Sus relaciones tanto en la escuela como en los otros ambientes donde se desenvuelven estarán limitadas por el temor que experimentan al pensar que pueden presentar una crisis en cualquier momento y temen especialmente a la reacción de sus semejantes al evento, se consideran presa de burlas y rechazos y esto afectará su comportamiento e integración⁹².

El afrontamiento de la enfermedad alterará no solo la percepción social sino la percepción individual del niño quien podrá adoptar diferentes reacciones desde enojo y frustración hasta culpa y depresión, la familia como principal fuente de apoyo será la responsable de apoyar y asumir esta situación en un proceso de acompañamiento permanente al niño. El impacto del diagnóstico afectará diferente al núcleo familiar pasando desde la negación del diagnóstico la cual aumenta el temor y dificulta la resolución de las dudas, hasta una posición más flexible que representará un mejor pronóstico para el manejo de la Epilepsia puesto que la familia estará abierta a los procesos encaminados a mejorar la calidad de vida del niño. En cuanto a la comunicación del diagnóstico, se ha visto con mucha frecuencia que los padres pretenden asumir

una actitud protectora ocultándolo a los niños, lo que por supuesto, pese a que los niños notarán que les sucede “algo” no podrán disipar sus dudas y aumentará en ellos el sentimiento de soledad⁹³.

La escuela es otro escenario que aportará herramientas fundamentales para el desarrollo de la personalidad del niño. El cómo el niño con epilepsia afronte esta nueva etapa y los obstáculos que ésta trae, dependerá de las bases obtenidas desde la familia, las fortalezas desarrolladas, el manejo de las debilidades, las actitudes propias del niño y el apoyo y confianza que le genere su grupo familiar.

El rol del maestro es una parte importante para el niño debido que él determinará la conducta que tomen los compañeros pues puede llevar a sobreproteger al niño, a su aislamiento y/o a las conductas de rechazo por parte de sus iguales.

El mismo maestro puede tener estas conductas de rechazo debido al desconocimiento de la enfermedad y el temor que causa el que pueda tener una crisis en el aula de clases y las responsabilidades que esta pueda conducir. En definitiva el aula de clases y la relación con los compañeros es vital para el niño con epilepsia, y los aspectos sociales y calidad de vida que este tendrá⁹².

La actividad física y el juego como parte de la misma constituyen un aspecto de vital importancia, pues hace parte de las herramientas de aprendizaje y desarrollo integral del niño y en el paciente pediátrico con epilepsia merece consideraciones especiales.

Actividades de gran esfuerzo que propicien la hiperventilación (un conocido desencadenante de las crisis); podrían limitarse, aunque si las crisis se encuentran controladas no sería necesario. Deportes de alto riesgo como boxear, esquiar y escalar no están recomendados y otros como nadar requieren vigilancia permanente para evitar riesgos.

El desconocimiento de padres, profesores y el mismo paciente puede llevar a una exagerada protección o prohibición de la práctica de algún deporte pero la conducta adecuada es evaluar los riesgos y opciones individualizando cada caso⁹².

La forma como el niño y la familia se adaptarán y afrontarán a la epilepsia depende en gran medida de la edad del primero^{93,94}, así:

- Infancia: Los lactantes y niños pequeños dependen por completo de sus padres quienes de cierta forma moldean su personalidad. No hay una elaboración estructurada de su enfermedad ni de las emociones que sus padres transmiten con respecto a la situación, como un castigo por su mal comportamiento y puede presentarse apático a colaborar con un tratamiento e incluso manifestar enojo con sus padres porque no pueden aliviar su malestar^{93,94}.

- Pre-escolares: Quizás considerada la etapa más vulnerable para los niños que requiere una estrecha supervisión por parte de los padres. Tienen dificultad para percibir adecuadamente la enfermedad, dadas las restricciones, hospitalizaciones y suministro de medicamentos que se le relacionan, pueden presentar conductas de oposición y depresión, incluso regresión en algunos hitos del desarrollo^{93,94}.
- Escolares: A partir de esta etapa empieza a tomar relevancia la interacción con el mundo fuera de la familia y las implicaciones que pueda tener la enfermedad en el mismo; los niños se sienten diferentes a los demás lo que altera sus relaciones con sus pares y su autoestima. La actitud más común de los padres es la sobreprotección que en lugar de representar un beneficio representa una limitante en el desarrollo del niño, incluso, algunas veces los padres podrían promover el ausentismo escolar. No hay que olvidar que por lo general, los niños con epilepsia pueden asistir a un centro de educación regular^{93,94}.
- Adolescencia: Es en esta etapa de la vida cuando es imperativa la necesidad de independencia e identidad. La meta debe ser promover en el adolescente la actitud de conciencia de su enfermedad y asumir responsablemente su tratamiento lo que resulta un gran reto dado el ritmo de vida que se maneja en esta etapa, donde la necesidad de querer ser reconocido por un grupo puede conducir a un descuido de la medicación, alteración de los horarios de sueño e incluso consumo de licor, sustancias psicoactivas, que pueden ser posibles desencadenantes de una crisis. Aunque es necesario tener ciertas restricciones, también se deben promover actividades lúdicas que permitan el desarrollo de la personalidad del paciente^{93,94}.

1.8 Esfera educativa en calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia

Otro campo muy importante en la CVEIA, es el educativo. Los niños y adolescentes tienen otra vida en la escuela, donde adquieren conocimiento, pero además sus compañeros y profesores se convierten en otro tipo de familia, que influye en la CVEIA. En algunas ocasiones tanto los padres como los pacientes ocultan a los compañeros y profesores que padecen epilepsia^{95,96}.

Existe un impacto negativo comprobado en la asistencia escolar en alteraciones médicas como trastornos de comunicación, disfunciones auditiva y visual, parálisis cerebral y por supuesto epilepsia^{96,97}. También existen otras actividades escolares diferentes a las clases diarias, donde se debe evaluar si el niño está participando activamente de ellas. Trastornos asociados a la epilepsia como déficit de atención, hiperactividad, depresión, ansiedad, alteran directamente el aprendizaje y el comportamiento del niño en la escuela.

La inasistencia escolar principalmente está causada por frecuencia de las crisis, severidad de las crisis, asistencia a citas médicas y tratamientos asociados como terapias, realización de

paraclínicos como imágenes diagnósticas (RMN, TAC, etc.), electroencefalogramas, pruebas sanguíneas y otros.

Se ha encontrado en varios estudios que entre menos nivel de escolaridad en los pacientes y en los padres, se generan más días de ausentismo escolar^{98,99}. También se ha encontrado que el sexo femenino comunica más su condición de epilepsia que el sexo masculino y además las niñas tienen mayor apoyo de sus amigos que los niños¹⁰⁰.

En un estudio de Austin, et. al se revisaron pacientes con varias patologías crónicas y se analizó la CVRS, encontrando mayor afectación en los niños con epilepsia que con las demás patologías¹⁰¹.

Los niños con epilepsia generalmente tienen un rendimiento académico menor y logros académicos más tardíos; principalmente relacionados con el tipo de epilepsia, déficits atencionales y problemas de comportamiento observados en estos pacientes^{102,103,104}.

La escolaridad en estos pacientes puede ser en escuela regular o en institución especial según como se encuentre el paciente desde el punto de vista de su patología y la disponibilidad que haya de instituciones para escolarizarse^{105,106,107}.

2. Objetivos de la investigación

2.1 Objetivo general

Diseñar una escala que permita valorar la calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia, en el contexto de los pacientes que asisten a la Liga Central contra la epilepsia (LICCE) y al Hospital de la Misericordia (HOMI) en los años 2014-2015.

2.2 Objetivos específicos

- Determinar qué factores dentro de los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y escolares modifican la calidad de vida de los niños con epilepsia.
- Validar la escala en la población de niños con epilepsia que asisten a LICCE y HOMI en los años 2014-2015.
- Evaluar la fiabilidad de la escala en dicha población.

3. Metodología

3.1 Tipo y diseño general del estudio

Estudio de evaluación y validación de escalas.

Este estudio fue multicéntrico, trietápico, con validación interna de escala.

3.2 Definiciones operacionales

El estudio se realizó en 3 etapas:

- **Primera etapa:**

La primera etapa correspondió a la generación de la escala. Se realizó una revisión exhaustiva de la literatura disponible en idiomas inglés y español, a través de términos MeSH y DeCS, términos MeSH: *Life quality, pediatrics, epilepsy, seizures, scales, biological factors, psychological factors, schools, sociological factors, socioenomic factors, culture, child, adolescent*. DeCs: *Quality of life, pediatrics, epilepsy, seizures, questionnaires, biological factors, models, psychological impact, educational status, culture, validation studies*, calidad de vida, pediatría, epilepsia, convulsiones, cuestionarios, factores biológicos, modelos psicológicos, escolaridad, impacto psicosocial, cultura, estudios de validación; palabras clave aisladas y combinación de dichas palabras mediante conectores, se ejecutó a través de las diferentes bases de datos de PUBMED, EMBASE, MEDLINE, Scielo y LILACs.

Se recopilaron los textos completos de los artículos que según el *abstract* eran más completos para ser citados.

- **Segunda etapa:**

Se seleccionaron los dominios e ítems más relevantes según la revisión de la literatura realizada en la etapa anterior. Con ellos se realizó un esquema inicial de escala que fue evaluado por

algunos cuidadores y/o pacientes para dar su opinión acerca de la facilidad de aplicación del instrumento, con dichas observaciones se realizaron las correcciones respectivas (Anexo A).

Se seleccionaron como sitios de realización del estudio la Liga Central contra la Epilepsia LICCE y el Hospital de la Misericordia HOMI, debido a que son instituciones en las que se atiende población infantil y que tiene gran afluencia de pacientes con epilepsia.

Mediante la técnica de grupos focales y la utilización de casos índices, se seleccionó un grupo de cuidadores y/o pacientes, mediante un muestreo por conveniencia, quienes realizaron una prueba piloto, correspondiente a un total de 10 encuestados. Ellos calificaron el cuestionario a través de la escala análoga previamente mencionada, la importancia de cada ítem, el tiempo requerido en la realización del instrumento, la comprensión de las preguntas y la facilidad en su realización. Este muestreo se realizó una parte en LICCE y una parte en HOMI, lo que corresponde a 2 grupos focales independientes que permitieron una evaluación adecuada del instrumento.

▪ Tercera etapa:

En la tercera etapa, se realizó la aplicación de la escala a la muestra de población seleccionada, se determinó el cálculo de fiabilidad y la validación interna del instrumento.

La fiabilidad consiste en medir una variable de manera constante en diferentes situaciones y la validez consiste en medir lo que se quiere medir al aplicar el instrumento^{108,109,110}.

Además se analizaron los datos demográficos y generales de los pacientes, se realizó inicialmente análisis de estadística descriptiva con cálculo de medidas de tendencia central en el caso de variables cuantitativas y cálculo de proporciones en el caso de las cualitativas.

Se realizaron los siguientes análisis a la escala:

- La validez interna del instrumento se realizó mediante: Validez de contenido, validez de constructo, validez de criterio.
- La validez de contenido evalúa si el cuestionario cuenta con todas las dimensiones que se quieren medir, se evaluó mediante la validez de apariencia, que asegura que los ítems sean adecuados en la escala mediante una evaluación de expertos, por lo que se realizó una evaluación de la escala por un grupo de 5 expertos, mediante un cuestionario que les fue entregado junto con la escala y que constó de las siguientes calificaciones:
 - a) 0 totalmente en desacuerdo
 - b) 1 en desacuerdo
 - c) 2 Indiferente
 - d) 3 De acuerdo
 - e) 4 Totalmente de acuerdo

Esta evaluación fue ejecutada por un grupo que constó de: 2 neuropediatras, 1 trabajadora social, 1 educadora especial y 1 psicóloga, (todos los profesionales con amplia experiencia en calidad de vida en niños con epilepsia) (Anexo B).

La validez de constructo indica la estructura interna de los componentes del instrumento, relaciona los elementos teóricos con los ítems evaluados en la escala; se realizó mediante análisis factorial, que es un análisis multivariado que toma un grupo de variables interrelacionadas y las reduce a un grupo de variables comunes llamadas factores y distingue las dimensiones subyacentes que relacionan los ítems; en este caso se realizó un análisis confirmatorio pues los factores estaban definidos previamente. Para establecer si hay correlación entre los factores se realizó el test de Bartlett que se considera adecuado con un valor <0.05 de significancia estadística y con el índice de Kaiser Meyer Olkim que considera interrelación entre las variables valores >0.5 , con mejor correlación cuando es >0.7 . También se establecieron las comunalidades que son la parte de cada variable que es común a todas las variables en conjunto y se expresa como varianza^{108,109,110}.

- La validez de criterio es la correlación entre el instrumento y otro que sirva de referencia, si existe un *gold standar* la comparación se realiza con éste, si no se hace con otro instrumento similar que pueda servir de comparativo. Esta escala fue comparada con la escala española CAVE (Anexo C) Y QOLIE AD 48 (Anexo D), sin embargo ninguna de estas está validada en Colombia; no existen otras escalas validadas en Colombia para evaluar calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia. Esta validez fue concomitante (en la misma población, al mismo tiempo con ambas escalas), realizándose en el grupo de 0 a 10 años con la escala CAVE y en el grupo de 11 a 17 años con la QOLIE AD 48; se analizó mediante coeficiente de correlación de Pearson, coeficiente de correlación intraclase, coeficiente de Lin, límites de Bland y Altman, los puntajes de estos coeficiente son deficientes al acercarse a 0 y mejores a medida que se aproximan a 1, con índices aceptables >0.6 ^{108,109,110}.
- Fiabilidad: Indica correlación, que se califica por medio de la consistencia interna (mide relación entre los ítems del instrumento, verificando que valoren las mismas características) evaluando el valor del α de Cronbach, desde 0 que significa ausencia de correlación a 1 que significa excelente correlación; los valores <0.5 son no aceptables, entre 0.5 y 0.6 pobres, entre 0.6 y 0.7 aceptable débil, 0.7 a 0.8 aceptable fuerte, 0.8 a 0.9 bueno, >0.9 excelente^{108,109,110}. También se valoró fiabilidad mediante estabilidad, (que significa que se puede evaluar un instrumento a través del tiempo), realizando test-retest a un grupo de entrevistados, por lo que se repitió la encuesta de manera personal a 60 pacientes en total, a las 2 a 4 semanas de haber realizado la prueba inicial. Para la evaluación de la estabilidad se utilizaron el coeficiente de Spearman, coeficiente de Brown, coeficiente de Guttman, coeficiente de Pearson; todos estos coeficientes muestran ausencia de estabilidad al acercarse a 0 y una mejor estabilidad a medida que se aproximan a 1, con índices aceptables >0.7 ^{108,109,110}.

3.3 Procedimientos

1. Se evaluaron los criterios de inclusión y exclusión de los pacientes potenciales para el estudio. Si era candidato, se explicó a los cuidadores el objetivo del mismo y se procedió a la firma del consentimiento informado y el asentimiento informado si el paciente era mayor de 10 años de edad.
2. Se aplicó el instrumento al cuidador y/o al paciente según el grupo de edad y las capacidades del entrevistado. Se verificó información en la historia clínica.
3. Se ingresaron los datos a una tabla maestra diseñada para el análisis en Excel, los cuales fueron analizados posteriormente a través del software SPSS v.22.

3.4 Universo del estudio

3.4.1 Selección y tamaño de la muestra

Se aplicó a niños y adolescentes con epilepsia que fueron atendidos en LICCE y HOMI en el período 2014-2015, entre los 0 y 17 años. Fue aplicada por personal previamente entrenado para la realización de la misma y contestada por el paciente, tutor o padres según correspondiera.

El cálculo de la muestra se determinó por el número requerido para correlación intraclase de 0,8 y un error tipo I de 0,05; la cual fue calculada como 137 para el grupo de pacientes menores de 10 años y 137 para el grupo de pacientes de 11 a 17 años. Además se aplicó la norma de Norman y Steinner que considera mínimo 5 pacientes por cada ítem; considerando que el cuestionario contiene un máximo de 28 ítems, correspondió a 9 pacientes por ítem, lo que también nos da un cálculo apropiado de muestra.

3.4.2 Criterios de inclusión

- Niños entre 0 y 17 años con diagnóstico confirmado de epilepsia que asistieron a consulta externa de LICCE y HOMI en el período de 2014 a 2015.
- Niños que se encontraban con un adulto responsable y conocedor de la situación global del niño, en el momento de la consulta.
- Los padres o acudientes de los niños debían saber leer y escribir.

3.4.3 Criterios de exclusión

- Pacientes con otras patologías asociadas como parálisis cerebral con nivel funcional mayor a 3 por *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), déficit cognitivo moderado a

severo de acuerdo a lo consignado en la historia clínica, enfermedad neurodegenerativa, autismo, alteración sensorial grave.

- Pacientes que fueron sometidos a cirugía para el tratamiento de su epilepsia.
- Pacientes a quienes sus padres no dieron un consentimiento informado para la realización del cuestionario o los niños mayores de 10 años que no dieron su asentimiento informado.

3.5 Procedimientos para la recolección de información

Se recolectó la información con un cuestionario que contó con 4 dominios, cada uno de los cuales tenía varios ítems. Cada ítem estaba calificado de 1 a 5; siendo 1. Pésimo, 2. Malo, 3. Regular, 4. Bueno y 5. Excelente. De acuerdo a la evaluación inicial de cuidadores y/o pacientes se definió si se calificaba mediante estos puntajes, o si alguno de ellos podría ser excluido en caso de que no fuera calificable.

3.6 Procedimientos para garantizar aspectos éticos

El proyecto fue evaluado y aprobado por los comités de ética de LICCE, HOMI y la Universidad Nacional de Colombia (Anexos E, F, G).

Se firmó un consentimiento informado por cada padre, acudiente o quien tenía la custodia legal del menor, para la autorización de la realización de la aplicación del cuestionario (Anexo H). La firma del consentimiento informado fue realizada previa explicación sobre los objetivos del estudio, del tipo de información, manejo de la misma y manejo de la privacidad de los datos del paciente; esta explicación fue realizada de forma privada e individual con cada padre. A los niños mayores de 10 años les fue solicitado su asentimiento para la realización del estudio, con la misma metodología que se realizó con los padres y acudientes.

Este es un estudio con bajo riesgo, según la resolución 8340 de 1993 min salud y la evaluación por los comités de ética.

3.7 Plan de análisis de resultados

3.7.1 Métodos y modelos de análisis de los datos según tipo de variables

Se evaluaron inicialmente los datos generales y demográficos; y sus medidas de tendencia central, mediante el programa SPSS.v.22, así:

- Edad del paciente en años cumplidos. Variable cuantitativa, escala de razón.
- Género del paciente. Femenino/masculino. Variable cualitativa, escala nominal.
- Estrato socioeconómico. Variable cualitativa, escala nominal.
- Persona que responde el cuestionario. Variable cualitativa, escala nominal.
- Edad del cuidador. Variable cuantitativa, escala de razón.
- Procedencia del paciente. Variable cualitativa, escala nominal.
- Tipo de epilepsia del paciente. Variable cualitativa, escala nominal.
- Tipo de crisis del paciente. Variable cualitativa, escala nominal.

Se evaluaron 4 dominios de la escala:

- Esfera Biológica
- Esfera psicológica
- Esfera Social
- Esfera Escolar/laboral

Cada dominio tuvo varios ítems de acuerdo a la realización del cuestionario.

3.7.2 Programas a utilizar para análisis de datos

Se realizó base de datos en Excel y luego análisis en el programa SPSS.v.22

3.8 Presupuesto y financiación

El siguiente presupuesto fue presentado a la Dirección de Investigaciones Nacional de Bogotá DIB:

Tabla 3-1: Presupuesto y financiación

Recursos humanos:

Encuestadores	\$	1,000,000
Asesoría académica	\$	2,000,000
Epidemiólogo	\$	3,000,000

Recursos físicos:

Papelería	\$	1,000,000
Gastos de computador	\$	1,500,000
Internet	\$	1,500,000

TOTAL	\$	10,000,000
--------------	-----------	-------------------

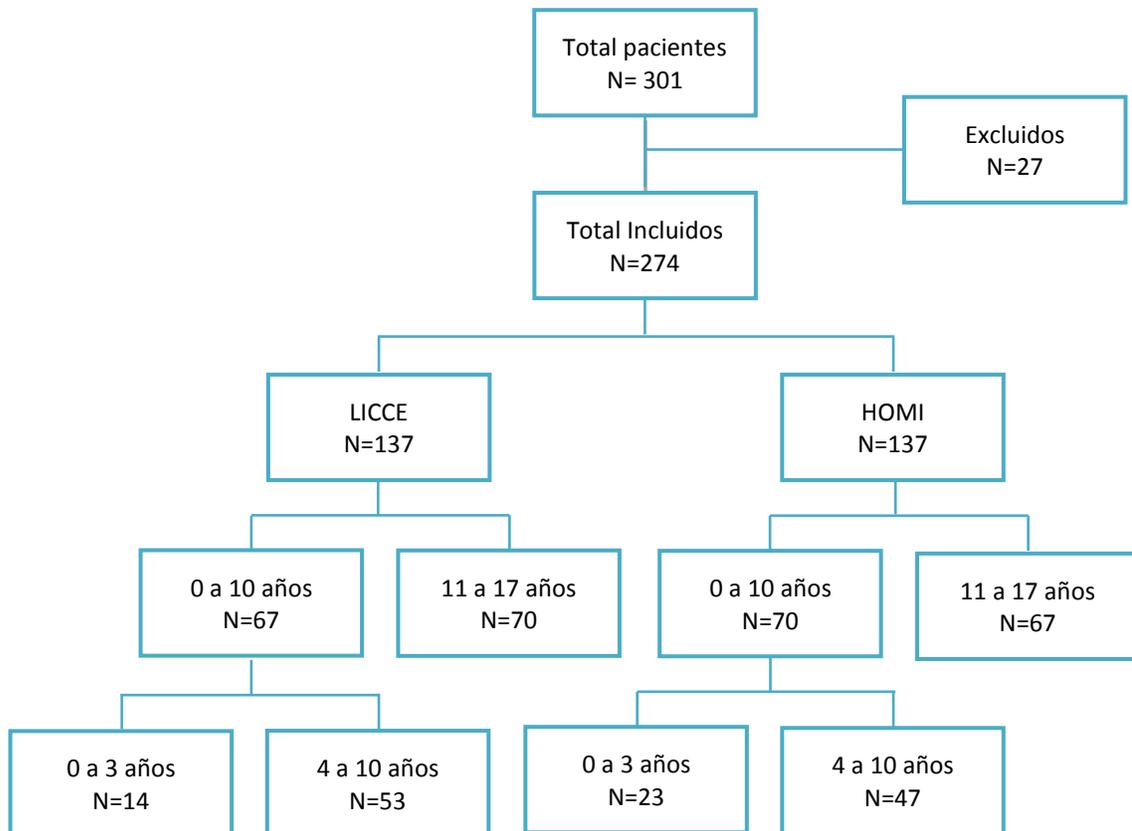
Esta financiación fue aprobada por la Universidad Nacional de Colombia, sistema HERMES, código 22274.

4. Resultados

4.1 Descripción de la muestra

Se estudiaron 301 pacientes, de los cuales se excluyeron 27, de tal manera que se incluyeron los 274 pacientes propuestos: 137 de cada grupo (0 a 10 años y 11 a 17 años). El grupo de 0 a 10 años se dividió en dos subgrupos, de 0 a 3 años (37 pacientes) y de 4 a 10 años (100 pacientes; figura 4-1).

Figura 4-1: Distribución de la muestra de pacientes



Las razones de exclusión de los 27 pacientes eliminados fueron: 13 por falta de datos en las encuestas (5 de 0 a 3 años, 3 de 4 a 10 años y 5 de 11 a 17 años), dos no suministraron consentimiento para la realización de la prueba (ambos de 0 a 3 años), cuatro por GMFCS mayor a 3 (uno de 4 a 11 años y tres de 11 a 17 años), dos por presentar autismo (uno de 4 a 10 años y otro de 11 a 17 años), dos por presentar retraso mental moderado (ambos de 11 a 17 años), uno por tener lipofuscinosis cerioidea, del grupo de 4 a 10 años, y 3 por cursar con alteraciones sensoriales moderadas a graves (uno del grupo de 4 a 10 años y dos del grupo de 11 a 17 años).

La tabla 4-1, presenta la frecuencia de las características demográficas y clínicas de los pacientes estudiados. No se encontraron pacientes en los estratos 5 o 6.

Tabla 4-1: Frecuencias de las características demográficas y clínicas de los pacientes.

Características	Grupo de 0 a 10 años (N=137)	Grupo de 11 a 17 años (N=137)
Sexo masculino	64 (46.7%)	61 (44.5%)
Edad (mediana, RIQ)	7.0 (3.0 - 9.0)	13 (12.0 - 15.0)
Estrato		
0	1 (0.7%)	0
1	24 (17.5%)	22 (16%)
2	51 (37.3%)	50 (36.5%)
3	55 (40.1%)	63 (46%)
4	6 (4.4%)	2 (1.5%)
Procedencia del paciente		
Urbana	121 (88.3%)	122 (89.1%)
Rural	16 (11.7%)	15 (10.9%)
Quien responde el cuestionario		
Padres	128 (93.4%)	0
Paciente con ayuda del tutor	9 (6.6%)	5 (3.6%)
Paciente	0	132 (96.4%)
Edad del cuidador (mediana, RIQ)	31.0 (27.5 - 39.0)	41.0 (26.0 - 64.0)
Tipo de epilepsia del paciente		
Primaria	92 (67.2%)	94 (68.6%)
Secundaria	45 (32.8%)	43 (31.4%)
Tipo de crisis		
Única	114 (83.2%)	116 (84.7%)
Múltiples	23 (16.8%)	21 (15.3%)
Pacientes con múltiples crisis	23 (16.8)	21 (15.3%)
2 tipos de crisis	15 (65.2%)	17 (81.0%)
3 tipos de crisis	4 (17.4%)	2 (9.5%)
4 tipos de crisis	4 (17.4%)	0
5 tipos de crisis	0	2 (9.5%)
Tipo de crisis (% crisis únicas) [% pacientes con estas crisis, incluso combinadas]		
Ausencias típicas	19 (11.0%) [13.9%]	36 (21.7%) [26.3%]

Tabla 4-1: (Continuación)

Características	Grupo de 0 a 10 años (N=137)	Grupo de 11 a 17 años (N=137)
Ausencias atípicas	2 (1.2%) [1.5%]	4 (2.4%) [2.9%]
Tónico-clónicas	12 (6.9%) [8.8%]	16 (9.6%) [11.7%]
Mioclónicas	5 (2.9%) [3.6%]	22 (13.3%) [16.0%]
Tónicas generalizadas	12 (6.9%) [8.8%]	8 (4.8%) [5.8%]
Atónicas	8 (4.6%) [3.4%]	8 (4.8%) [5.8%]
Focales motoras	100 (57.8%) [73.0%]	62 (37.3%) [45.3%]
Focales sensoriales	8 (4.6%) [3.4%]	10 (6.0%) [7.3%]
Espasmos epilépticos	6 (3.5%) [4.4%]	0
Astáticas	1 (0.6%) [0.7%]	0

4.2 Frecuencia de respuesta de los ítems del ECAVINAÉ-LICCE

Las tablas 4-2 a 4-5 muestran la calificación que los pacientes dieron a los diferentes ítems de la tabla expresada en proporciones, la tabla 6-6 resume los puntajes obtenidos en cada uno de ellos y totaliza el puntaje de la escala.

Tabla 4-2: Distribución de frecuencias por ítems biológicos de la ECAVINAÉ-LICCE

Aspectos biológicos (d1)	0-3 años	4-10 años	11-17 años
¿Cuántas crisis tiene el niño? (It1)			
Una o más diarias	7 (18.9%)	9 (9%)	2 (1.5%)
Una o más por semana, pero no todos los días	8 (21.6%)	9 (9%)	24 (17.5)
Una o más al mes, pero no todas las semanas	4 (10.8%)	12 (12%)	20 (14.6%)
Entre una y varias en el último año, no todos los meses	5 (13.5%)	19 (19%)	17 (12.4%)
Desde hace meses sin crisis	13 (35.2%)	51 (51%)	74 (54%)
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia? (It2)			
4 o más	5 (13.5%)	11 (11%)	13 (9.5%)
3	7 (18.9%)	11 (11%)	15 (10.9%)
2	6 (16.2%)	22 (22%)	44 (32.1%)
1, pero aún no controla completamente la epilepsia	6 (16.2%)	21 (21%)	27 (19.7%)
1, bien controlado o no toma porque no los necesita	13 (35.2%)	35 (35%)	38 (27.8%)
Edad del niño al inicio de la epilepsia (It3)			
Menos de 1 mes	4 (10.8%)	6 (6%)	1 (0.7%)
De 1 mes a 1 año	23 (62.2%)	14 (14%)	6 (4.4%)
De 1 a 5 años	10 (27%)	56 (56%)	25 (18.2%)
De 5 a 9 años	0	22 (22%)	32 (23.4%)
Después de los 9 años	0	2 (2%)	73 (53.3%)
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia? (It4)			
La encontraron, es muy mala y no tiene tratamiento	2 (5.4%)	3 (3%)	3 (2.2%)
La encontraron, es muy mala pero tiene tratamiento	10 (27%)	13 (13%)	13 (9.5%)
No la encontraron, pero parece mala	6 (16.2%)	22 (22%)	15 (10.9%)
No la encontraron, pero parece buena	14 (37.9%)	45 (45%)	66 (48.2%)
Se encontró, es buena; o apenas inician estudios	5 (13.5%)	17 (17%)	40 (29.2%)
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es su epilepsia? (It5)			
Extremadamente grave	2 (5.4%)	3 (3%)	3 (2.2%)
Muy grave	9 (24.3%)	12 (12%)	8 (5.8%)
Regular	9 (24.3%)	38 (38%)	41 (29.9%)
Poco grave	7 (19%)	29 (29%)	47 (34.4%)
No es grave	10 (27%)	18 (18%)	38 (27.7%)
*¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplo: Estimulador de nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc) (It6) *			
Ya ha utilizado otros tratamiento y no han funcionado	1 (2.7%)	7 (7%)	9 (6.6%)
Utiliza 2 o más tratamientos diferentes	1 (2.7%)	1 (1%)	4 (2.9%)
Utiliza un tratamiento diferente	3 (8.1%)	3 (3%)	12 (8.8%)
Utilizó algún tratamiento y luego no lo necesitó por mejoría	1 (2.7%)	3 (3%)	(4.4%)
Nunca	31 (83.8%)	86 (86%)	106 (77.3%)
¿Ha tenido dificultades para dormir por los medicamentos o la epilepsia? (It7)			
Todo el tiempo	1 (2.7%)	2 (2%)	1 (0.7%)
Casi todo el tiempo	0	3 (3%)	11 (8%)
Muchas veces	1 (2.7%)	7 (7%)	11 (8%)
Algunas veces	8 (21.6%)	31 (31%)	35 (25.5%)
Nunca	27 (73%)	57 (57%)	79 (57.8%)

Tabla 4-3: Distribución de frecuencias de los ítems psicológicos del ECAVINA-E-LICCE

Aspectos psicológicos (d2)	0-3 años	4-10 años	11-17 años
*¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño? (It8) *			
Muy mala	0	2 (2%)	0
Mala	0	4 (4%)	2 (1.5%)
Regular	8 (21.6%)	18 (18%)	40 (29.2%)
Buena	15 (40.6%)	48 (48%)	63 (46 %)
Muy buena	14 (37.8%)	28 (28%)	32 (23.4%)
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente? (It9)			
Muy mala	1 (2.7%)	2 (2%)	2 (1.5%)
Mala	2 (5.4%)	3 (3%)	1 (0.7%)
Regular	6 (16.2%)	12 (12%)	23 (16.8%)
Buena	8 (21.6%)	42 (42%)	52 (38%)
Muy buena	20 (54.1%)	41 (41%)	59 (43%)
¿El niño ha estado más preocupado o alterado? (It10)			
Todo el tiempo	0	2 (2%)	13 (9.5%)
Casi todo el tiempo	0	4 (4%)	24 (17.5%)
Muchas veces	1 (2.8%)	12 (12%)	21 (15.3 %)
Algunas veces	18 (48.6%)	48 (48%)	57 (41.6%)
Nunca	18 (48.6%)	34 (34%)	22 (16.1%)
¿El niño ha estado triste? (It11)			
Todo el tiempo	0	2 (2%)	11 (8%)
Casi todo el tiempo	0	3 (3%)	21 (15.3%)
Muchas veces	1 (2.7%)	9 (9%)	24 (17.5%)
Algunas veces	15 (40.5%)	55 (55%)	62 (45.3%)
Nunca	21 (56.(%)	31 (31%)	19 (13.9%)
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epil...? (It12)			
Todo el tiempo	12 (32.4%)	38 (38%)	40 (29.2%)
Casi todo el tiempo	2 (5.4%)	9 (9%)	22 (16.1%)
Muchas veces	5 (13.5%)	20 (20%)	29 (21.2%)
Algunas veces	11 (29.8%)	26 (26%)	39 (28.5%)
Nunca	7 (18.9%)	7 (7%)	7 (5.1%)
¿Cómo ha sido el comportamiento del niño? (It13)			
Muy malo	0	7 (7%)	5 (3.6%)
Malo	0	8 (8%)	18 (13.1%)
Regular	12 (32.4%)	41 (41%)	58 (42.3%)
Bueno	17 (45.9%)	30 (30%)	48 (35%)
Muy bueno	8 (21.6%)	14 (14%)	8 (5.8%)
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño? (It14)			
Todo el tiempo	0	5 (5%)	5 (3.6%)
Casi todo el tiempo	0	2 (2%)	4 (2.9%)
Muchas veces	1 (2.7%)	12 (12%)	16 (11.7%)
Algunas veces	15 (40.5%)	49 (49%)	65 (47.4%)

Tabla 4-3: (Continuación)

Aspectos psicológicos (d2)	0-3 años	4-10 años	11-17 años
Nunca	21 (56.8%)	32 (32%)	47 (34.3%)
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia? (It15)			
Todo el tiempo	2 (5.4%)	3 (3%)	0
Casi todo el tiempo	1 (2.7%)	5 (5%)	1 (0.7%)
Muchas veces	5 (13.5%)	9 (9%)	16 (11.7%)
Algunas veces	8 (21.6%)	40 (40%)	48 (35%)
Nunca	21 (56.8%)	43 (43%)	72 (52.6%)

Tabla 4-4: Distribución de frecuencias de los ítems sociales del ECAVINA-E-LICCE.

Aspectos sociales (d3)	0-3 años	4-10 años	11-17 años
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia? (It16)			
Todo el tiempo	6 (16.2%)	10 (10%)	5 (3.6%)
Casi todo el tiempo	1 (2.7%)	5 (5%)	7 (5.1%)
Muchas veces	5 (13.6%)	14 (14%)	21 (15.3%)
Algunas veces	10 (27%)	27 (27%)	30 (21.9%)
Nunca	15 (40.5%)	44 (44%)	74 (54%)
El soporte emocional brindado por otros familiares es: (It17)			
Muy pobre	0	4 (4%)	1 (0.7%)
Pobre	2 (5.4%)	2 (2%)	0
Regular	3 (8.1%)	14 (14%)	16 (11.7%)
Bueno	10 (27%)	34 (34%)	42 (30.7%)
Muy bueno	22 (59.5%)	46 (46%)	78 (56.9%)
¿La epilepsia del niño ocasiona gastos adicionales para la familia? (It18)			
Todo el tiempo	7 (18.9%)	20 (20%)	23 (16.8%)
Casi todo el tiempo	6 (16.2%)	11 (11%)	10 (7.3%)
Muchas veces	6 (16.2%)	23 (23%)	21 (15.3%)
Algunas veces	12 (32.5%)	24 (24%)	59 (43.1%)
Nunca	6 (16.2%)	22 (22%)	24 (17.5%)
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad? (It19)			
Todo el tiempo	2 (5.4%)	8 (8%)	7 (5.1%)
Casi todo el tiempo	2 (5.4%)	3 (3%)	3 (2.2%)
Muchas veces	4 (10.8%)	13 (13%)	14 (10.2%)
Algunas veces	8 (21.6%)	31 (31%)	52 (38%)
Nunca	21 (56.8%)	45 (45%)	61 (44.5%)
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes y otras? (It20)			
Todo el tiempo	1 (2.7%)	11	9 (6.6%)
Casi todo el tiempo	1 (2.7%)	4	9 (6.6%)
Muchas veces	6 (16.2%)	4	12 (8.8%)
Algunas veces	6 (16.4%)	38	60 (43.8%)
Nunca	23 (62%)	43	47 (34.3%)
¿Cómo ha sido la respuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño? (It21)			
Muy mala	2	6	6 (4.4%)
Mala	3	5	6 (4.4%)
Regular	10	20	37 (27%)
Buena	12	40	55 (40.1%)
Muy buena	10	29	33 (24.1%)

Tabla 4-5: Distribución de frecuencias por ítems escolares/laborales de la ECAVINA-E-LICCE.

ASPECTOS ESCOLARES/LABORALES (D4)	4-10 años	11-17 años
La asistencia a la escuela o al trabajo es: (It22)		
Nunca ha asistido o ya no lo hace	12 (12%)	2 (1.5%)
Asiste ocasionalmente	2 (2%)	10 (7.3%)
Menos de la mitad del año o en el curso que no le corresponde	14 (14%)	18 (13.1%)
Más de la mitad del año y en el curso que le corresponde	15 (15%)	24 (17.5%)
Asiste regularmente al curso que le corresponde	57 (57%)	83 (60.6%)
¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje si estudia, o su empleador ha facilitado su labor si trabaja? (It23)		
Nunca o no está estudiando	12 (12%)	8 (5.8%)
Algunas veces	14 (14%)	24 (17.5%)
Muchas veces	7 (7%)	22 (16.1%)
Casi todo el tiempo	17 (17%)	29 (21.2%)
Todo el tiempo	50 (50%)	54 (39.4%)
¿Los compañeros de clase o de trabajo han facilitado la estancia en la...? (It24)		
Nunca o no está estudiando	13 (13%)	14 (10.2%)
Algunas veces	16 (16%)	32 (23.4%)
Muchas veces	6 (6%)	14 (10.2%)
Casi todo el tiempo	20 (20%)	29 (21.2%)
Todo el tiempo	45 (45%)	48 (35%)
¿Los profesores o empleadores conocen y comprenden la condición del.? (It25)		
Nunca o no está estudiando	13 (13%)	11 (8.0%)
Algunas veces	10 (10%)	22 (16.1%)
Muchas veces	3 (3%)	9 (6.6%)
Casi todo el tiempo	16 (16%)	25 (18.2%)
Todo el tiempo	58 (58%)	70 (51.1%)
¿Cómo ha sido su capacidad para concentrarse? (It26)		
Muy mala	8 (8%)	0
Mala	13 (13%)	15 (10.9%)
Regular	34 (34%)	73 (53.3%)
Buena	29 (29%)	39 (28.5%)
Muy buena	16 (16%)	10 (7.3%)
¿Se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y/o evaluaciones? (It27)		
Nunca o no está estudiando	16 (16%)	6 (4.4%)
Algunas veces	27 (27%)	65 (47.4%)
Muchas veces	9 (9%)	16 (11.7%)
Casi todo el tiempo	24 (24%)	42 (30.7%)
Todo el tiempo	24 (24%)	8 (5.8%)
¿Los compañeros de clase o de trabajo se han burlado o lo han trat...? (It28)		
Todo el tiempo o no está estudiando	11 (11%)	8 (5.8%)
Casi todo el tiempo	2 (2%)	6 (4.4%)
Muchas veces	5 (5%)	13 (9.5%)
Algunas veces	20 (20%)	26 (19%)
Nunca	62 (62%)	84 (61.3%)
¿Usted considera que la epilepsia puede evitar que consiga un trabajo o cupo universitario en el futuro? (It29)		
Todo el tiempo	No aplica	14 (10.2%)
Casi todo el tiempo		0
Muchas veces		25 (18.2%)
Algunas veces		34 (24.8%)
Nunca		64 (46.7%)

*Ítems eliminados luego de la validación de ECAVINA-E-LICCE.

Tabla 4-6: Puntaje (mediana y RIQ) de la escala ECAVINAЕ-LICCE y por dominios según grupos de edad (calculado con los ítems definitivos luego de la validación).

Dominio	0 a 3 años	4 a 10 años	11 a 17 años
Aspectos biológicos	20.5 (11-30)	20.5 (10-31)	23 (14-32)
Aspectos psicológicos	29 (21-37)	22 (7-37)	26.5 (17-36)
Aspectos sociales	18.5 (10-27)	20.5 (7-34)	17.5 (8-27)
Aspectos escolares/laborales	No aplica	25.9 (7-35)	29.7 (9-37)
Total escala ECAVINAЕ-LICCE	70 (48-92)	85(41-129)	94(60-128)

4.3 Validez interna de ECAVINAЕ-LICCE

4.3.1 Validez de contenido

La escala inicial contaba con 21 ítems, el puntaje de cada ítem y de la escala general se distribuyó así: Nulo, pésimo, malo, regular, bueno y excelente; luego de analizar estos puntajes por el grupo de expertos, se llegó a la conclusión de eliminar la puntuación nulo que no generaba relevancia en la calificación. Se revisaron los ítems, se cambió la redacción de todas las preguntas, se eliminaron otras y se añadieron otras, teniendo en cuenta la evaluación de los expertos y de las personas que respondieron la encuesta en la prueba piloto. Se dividió la escala en 3 grupos de pacientes: De 0 a 3 años, donde se excluye el dominio escolar, de 4 a 10 años para responder padres o tutores y de 11 a 17 años para responder el mismo paciente con o sin ayuda de sus padres o tutor.

En los aspectos biológicos se excluyó la pregunta: “Cómo se siente el paciente con su diagnóstico” y se añadió un ítem para evaluar cambios en el sueño.

En los aspectos psicológicos la pregunta: “Cómo se siente la familia y el paciente con los efectos adversos de los medicamentos”, se realizaron 2 preguntas para definir como se sentían por separado.

En los aspectos sociales se añadió la pregunta: “¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes y otras?”.

En los aspectos escolares, se añadieron los ítems: “¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño?, ¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y evaluaciones?, ¿Los compañeros de clase se han burlado o han tratado mal al niño?” Y se eliminó: “La información que tienen sus compañeros acerca de su epilepsia es”; en el grupo de 11 a 17 años con el cambio, se puede cambiar el dominio escolar por laboral según sea el caso, se añadió el ítem: “¿Usted considera que la epilepsia puede evitar que consiga un trabajo o cupo universitario en el futuro?”.

Al final de este análisis la ECAVINAЕ-LICCE, queda dividida en 3 grupos, donde la escala de 0 a 3 años cuenta con 3 dominios y 21 ítems, la escala de 4 a 10 años cuenta con 4 dominios y 28 ítems y la escala de 11 a 17 años cuenta con 4 dominios y 29 ítems (Anexos J y K).

4.3.2 Validez de constructo

Las tablas 4-7 a 4-9 muestran la solución factorial de la escala en cada grupo de edad, incluyendo la comunalidad de cada ítem, resaltándose en rojo aquellos que tienen un valor de extracción para cada componente >0.600 (Anexo I). Así, en los niños de 0 a 3 años se dan cuatro componentes que explican el 58.7% de la varianza, en los de 4 a 10 años cuatro componentes que explican el 55.6% de la varianza, y en los de 11 a 17 años, dos componentes con el 36.2% de la varianza.

Tabla 4-7: Solución factorial (Varimax) de la escala ECAVINA-E-LICCE en niños de 0 a 3 años de edad.

Ítem	Componente				Com*
	1	2	3	4	
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	.688	.132	.097	-.017	.835
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	.812	.325	.104	.162	.809
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	-.030	-.092	-.373	.672	.654
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	.856	.025	.142	.044	.838
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	.881	.041	.130	.194	.880
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc.)	.400	-.138	.427	.307	.502
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	.232	.117	.444	.675	.788
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	.268	.304	.049	.413	.789
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	.087	.469	.137	-.401	.790
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	.172	.126	.634	-.054	.845
¿El niño ha estado triste?	.102	.159	.854	.026	.820
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	.323	.343	-.122	.035	.672
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	.046	.128	.116	.059	.818
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	.143	.243	.807	.047	.787
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	.126	.746	.219	-.181	.670
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	-.014	.829	.069	.130	.810
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	.083	-.102	.164	.166	.908
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	.314	.648	.136	.150	.745
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	.275	.099	.156	.708	.657
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes y otras?	.119	.664	.145	.535	.866
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	.043	.079	.234	.182	.784
Valor propio	6.47	2.27	1.80	1.76	

Tabla 4-8: Solución factorial (Varimax) de la escala ECAVINA-E-LICCE en niños de 4 a 10 años de edad.

Ítem	Componente				Com*
	1	2	3	4	
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	.267	.343	-.016	.413	.544
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	.387	.166	-.060	.496	.546
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	.165	.034	.134	.164	.657
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	.060	.028	-.015	.799	.734
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	.121	.148	.130	.843	.769
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc..)	.256	-.130	.224	.282	.636
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	.347	.360	.245	.247	.616
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	.543	.330	.329	.231	.656
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	-.012	.067	.680	-.139	.576
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	.215	.719	.368	.062	.779
¿El niño ha estado triste?	.199	.398	.632	.084	.743
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	.143	.647	.042	.098	.590
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	.164	.853	.170	.173	.813
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	.085	.254	.728	.080	.641
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	.218	.077	.761	.133	.686
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	.143	.161	.351	.094	.777
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	.080	.118	.046	-.044	.677
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	.213	.240	.228	.119	.645
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	.401	.642	.137	-.003	.644
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes y otras?	.584	.358	.202	-.028	.636
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	.309	-.116	.372	.426	.740
La asistencia al colegio es:	.758	.192	.042	.290	.766
¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje del niño?	.898	.118	.069	.015	.832
¿Los compañeros de clase han facilitado la estancia del niño en el colegio?	.823	.265	.129	.223	.824
¿Los profesores conocen y comprenden la condición del niño?	.814	-.069	.210	.089	.733
¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño?	.546	.466	.156	.047	.689
¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y evaluaciones?	.778	.335	.073	-.066	.800
¿Los compañeros de clase se han burlado o han tratado mal al niño?	.732	.148	-.024	.231	.684
Valor propio	9.53	2.41	1.91	1.73	
Varianza explicada (%)	34.0	8.6	6.8	6.2	

*Comunalidad

Tabla 4-9: Solución factorial (quartimax) de la escala ECAVINAE-LICCE en niños de 11 a 17 años de edad.

Ítem	Componente				Com*
	1	2	3	4	
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	.705	-.195	-.018	.163	.699
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	.699	.151	.251	-.051	.632
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	-.146	-.007	.254	-.405	.731
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	.672	.004	.141	-.218	.598
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	.481	.212	.210	.054	.630
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc..)	.543	-.041	.199	.044	.743
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	.335	.117	.120	.145	.726
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	.492	.205	.024	.204	.709
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	.334	.217	-.038	-.040	.712
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	.767	.227	-.036	.164	.678
¿El niño ha estado triste?	.817	.103	-.014	.115	.788
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	.212	.082	-.017	.340	.670
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	.118	.673	-.080	.464	.705
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	.362	.163	.568	.334	.788
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	.280	.022	.338	.236	.777
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	.063	.062	.105	.768	.746
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	.206	-.028	.081	.041	.747
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	.133	.181	.075	.777	.703
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	.123	.201	.851	.006	.811
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes y otras?	.381	.423	.588	.044	.690
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	.038	.630	.106	.233	.571
La asistencia al colegio es:	.328	.231	.050	.031	.804
¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje del niño?	.406	.189	-.058	-.035	.755
¿Los compañeros de clase han facilitado la estancia del niño en el colegio?	.389	.195	.341	-.030	.851
¿Los profesores conocen y comprenden la condición del niño?	-.113	.026	-.015	-.096	.788
¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño?	.212	.655	.192	.078	.700
¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y evaluaciones?	.198	.602	.160	-.094	.510
¿Los compañeros de clase se han burlado o han tratado mal al niño?	.221	.494	.403	-.318	.612
¿Usted considera que la epilepsia puede evitar que consiga un trabajo o cupo universitario en el futuro?	.274	-.078	.532	.414	.735
Valor propio	7.66	2.85	2.12	1.67	
Varianza explicada (%)	26.4	9.8	7.3	5.8	

*Comunalidad

En resumen, la tabla 4-10 contiene por grupos de edad, a que factor pertenece cada ítem. Tres de ellos: “¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos?”, “¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?” y “El soporte emocional brindado por los otros familiares es?”, no forman parte de algún dominio en ninguno de los tres grupos de edad, por lo que fueron excluidos de la escala; mientras que solo uno: “El niño ha estado triste?”, está incluido en dominio de aspectos psicológicos en los tres grupos de edad, por lo que sugiere una alta influencia en la medición de calidad de vida en estos pacientes.

Tabla 4-10: Ítems pertenecientes a factores según grupos de edad.

Ítem	Grupo de edad (años)		
	0-3	4-10	11-17
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	1º	-	1º
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	1º	-	1º
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	4º	-	-
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	-	4º	1º
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	1º	4º	-
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc..)	-	-	-
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	4º	-	-
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	-	-	-
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	-	3º	-
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	-	2º	1º
¿El niño ha estado triste?	3º	3º	1º
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	-	2º	-
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	-	2º	2º
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	3º	3º	-
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	2º	3º	-
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	2º	-	-
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	-	-	-
¿La epilepsia del niño ocasiona gastos adicionales para la familia?	2º	-	-
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	4º	2º	-
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes y otras?	2º	-	-
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	-	-	2º
La asistencia al colegio es:	N/A	1º	-
¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje del niño?	N/A	1º	-
¿Los compañeros de clase han facilitado la estancia del niño en el colegio?	N/A	1º	-
¿Los profesores conocen y comprenden la condición del niño?	N/A	1º	-
¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño?	N/A	1º	2º
¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y evaluaciones?	N/A	1º	2º
¿Los compañeros de clase se han burlado o han tratado mal al niño?	N/A	1º	-
¿Usted considera que la epilepsia puede evitar que consiga un trabajo o cupo universitario en el futuro?	N/A	N/A	-

La escala ECAVINA-E-LICCE tiene una medida de la adecuación de la muestra de Kaiser-Meyer-Olkin superior a 0.5 en los tres grupos de edad: 0.510 para los niños de 0 a 3 años, 0.840 para los de 4 a 10 años, y 0.690 para los de 11 a 17 años. La prueba de esfericidad de Bartlett en los tres grupos de edad tiene una $p < 0.001$.

4.3.3 Validez de criterio

La comparación de la escala ECAVINA-E-LICCE en los dos grupos de pacientes entre 0 a 10 años con la escala CAVE puede verse en la figura 4-2, así como la comparación con los resultados en la escala QOLIE AD-48 entre los adolescentes de 11 a 17 años. La tabla 4-11 muestra los diferentes los diferentes indicadores de correlación estimados en los tres grupos. Finalmente, la figura 4-3 muestra el análisis de los límites de acuerdo de Bland y Altman de las tres comparaciones.

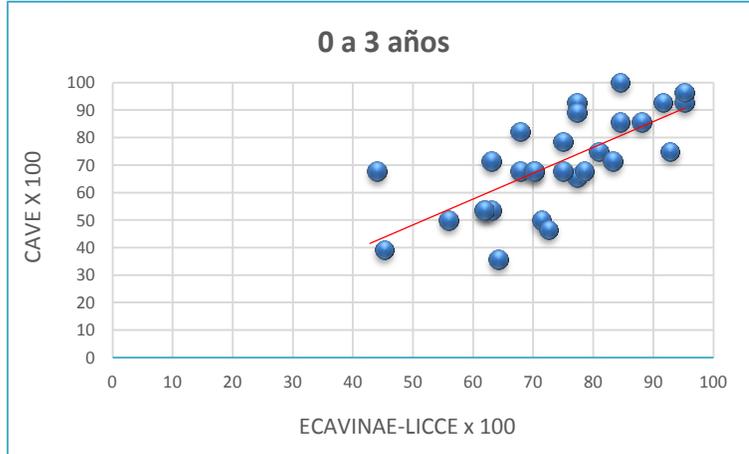
En los tres grupos de edad se encuentra una buena correlación entre las dos escalas, más allá del azar, siendo mucho más adecuada en los dos grupos de mayor edad, pero sin que en el grupo de 0 a 3 años fuese deficiente.

Tabla 4-11: Indicadores de la comparación de los puntajes ECAVINA-E-LICCE estandarizado a 100 con la escala CAVE estandarizada en pacientes de 0 a 10 años y con escala QOLIE AD-48 estandarizada a 100 en pacientes de 11 a 17 años.

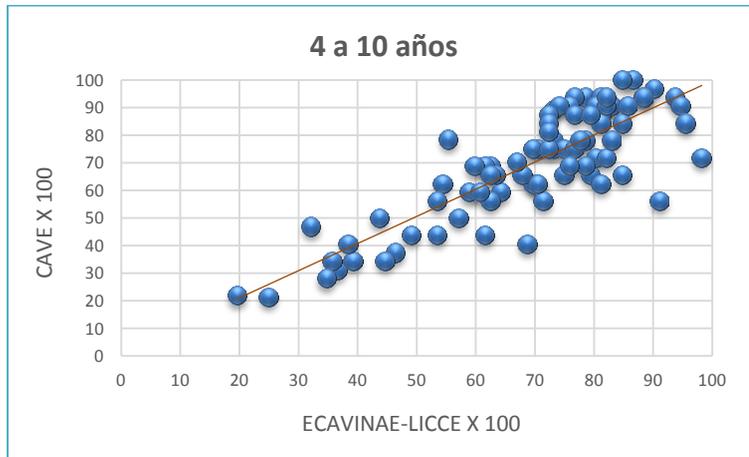
Indicador	Grupo de edad (años)		
	0-3	4-10	11-17
Observaciones			
Coefficiente de correlación de Pearson	0.713	0.837	0.823
Coefficiente de correlación intraclase	0.664	0.833	0.817
β (IC95%)	0.541 (0.377-0.704)	0.712 (0.612-0.812)	0.922 (0.825-1.019)
Coefficiente de Lin (IC95%)	0.672 (0.482-8.61)	0.826 (0.759-0.893)	0.817 (0.762-0.872)

Figura 4-2: Comparación de los puntajes ECAVINAЕ-LICCE estandarizado a 100 con la escala CAVE estandarizada a 100 en pacientes de 0 a 3 años y de 4 a 10 años, y con escala QOLIE AD-48 estandarizada a 100 en pacientes de 11 a 17 años

a)



b)



c)

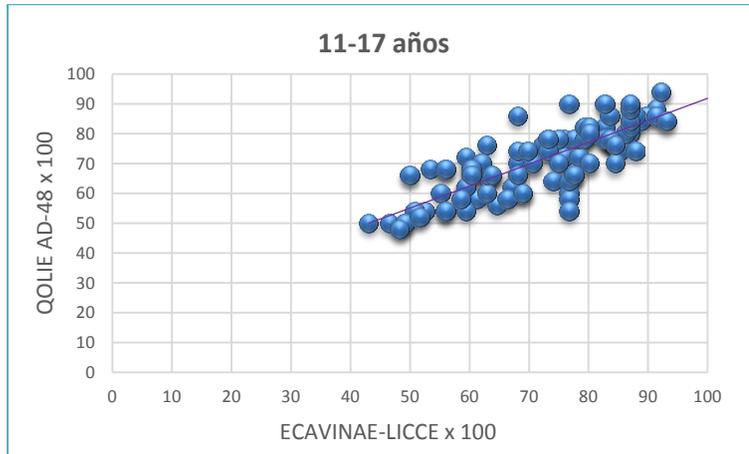
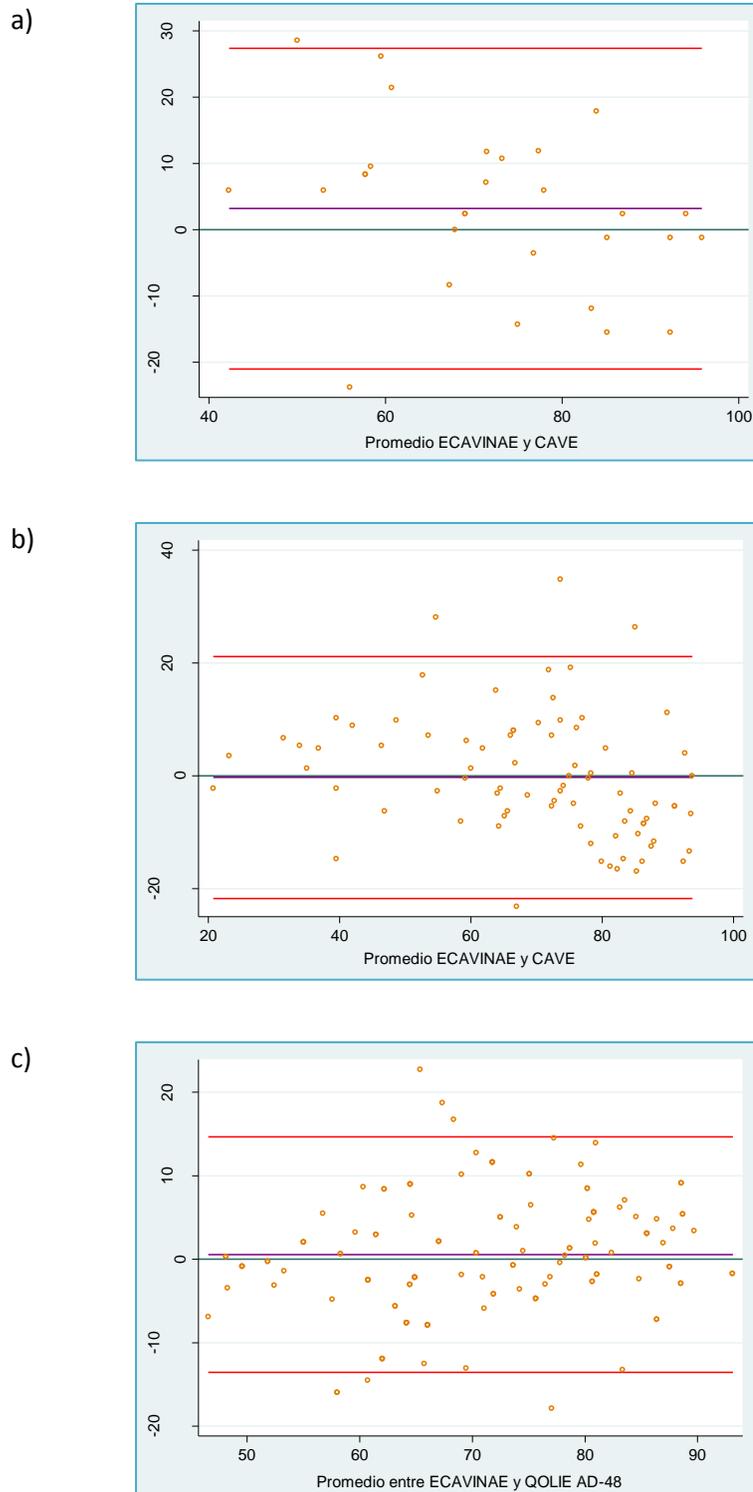


Figura 4-3: Análisis de los límites de acuerdo de Bland y Altman para la comparación de los puntajes ECAVINA-E-LICCE estandarizado a 100 con la escala CAVE estandarizada a 100 en pacientes de 0 a 3 años (A) y de 4 a 10 años (B), y con escala QOLIE AD-48 estandarizada a 100 en pacientes de 11 a 17 años (C)



4.4 Fiabilidad

4.4.1 Consistencia interna

La tabla 4-12 presenta el análisis de la consistencia interna de la escala según el alfa de Cronbach. Se puede apreciar que, en general, la escala tiene una consistencia que oscila entre buena (entre 0.7 y 0.8) y excelente (entre 0.8 y 0.9).

Tabla 4-12: Consistencia interna según el alfa de Cronbach de la ECAVINA-E-LICCE según los grupos de edad evaluados

Dominio	0-3 años	4-10 años	11-17 años
Biológico	0.820	0.702	0.702
Psicológico	0.726	0.824	0.716
Social	0.688	0.739	0.759
Escolar/laboral	NA	0.920	0.739
Total	0.791	0.809	0.793

Las tablas 4-13 y 4-14 presentan el análisis de sensibilidad de comportamiento de la escala en cuanto al puntaje y el alfa de Cronbach a la supresión de cada ítem por cada grupo de edad. Se retira un ítem de la escala para determinar si continúa presentando un alfa de Cronbach muy elevado sin dicho ítem (>10% del alfa de Cronbach del dominio), indica que el elemento es menos necesario para la consistencia interna de la escala y si es bajo (<10% del alfa de Cronbach del dominio) es indispensable.

Se observa para el grupo de 0-3 años; en el dominio biológico, la mayoría de los ítems según el cambio en la mediana al retirar el ítem son indispensables, excepto el ítem 3 que no es indispensable, pero tampoco distorsiona el dominio. Según el alfa de Cronbach, ninguno de los ítems es indispensable ni distorsiona el dominio.

En el dominio psicológico, la mayoría de los ítems según el cambio en la mediana al retirar el ítem son indispensables, excepto el ítem 12 que no es indispensable, pero tampoco distorsiona el dominio. Según el alfa de Cronbach, ninguno de los ítems es indispensable ni distorsiona el dominio.

En el dominio social, todos los ítems según el cambio en la mediana al retirar el ítem son indispensables. Según el alfa de Cronbach los ítems 18 y 20 son indispensables, los demás ítems no distorsionan el dominio.

Para el grupo de 4 a 10 años; en el dominio biológico, todos los ítems según el cambio en la mediana al retirar el ítem son indispensables. Según el alfa de Cronbach el ítem 5 es indispensable, los demás no distorsionan el dominio.

En el dominio psicológico, la mayoría de los ítems según el cambio en la mediana al retirar el ítem son indispensables, excepto el ítem 12 que no es indispensable, pero tampoco distorsiona el

dominio. Según el alfa de Cronbach, ninguno de los ítems es indispensable ni distorsiona el dominio.

En el dominio social, todos los ítems según el cambio en la mediana al retirar el ítem son indispensables. Según el alfa de Cronbach el ítem 16 es indispensable, los demás no distorsionan el dominio.

En el dominio escolar, todos los ítems según el cambio en la mediana al retirar el ítem son indispensables. Según el alfa de Cronbach, ninguno de los ítems es indispensable ni distorsiona el dominio.

Para el grupo de 11 a 17 años; en el dominio biológico, todos los ítems según el cambio en la mediana al retirar el ítem son indispensables. Según el alfa de Cronbach los ítems 4 y 5 son indispensables, los demás no distorsionan el dominio.

En el dominio psicológico, la mayoría de los ítems según el cambio en la mediana al retirar el ítem son indispensables, excepto el ítem 12 que no distorsiona el dominio. Según el alfa de Cronbach, ninguno de los ítems es indispensable ni distorsiona el dominio.

En el dominio social, todos los ítems según el cambio en la mediana al retirar el ítem son indispensables. Según el alfa de Cronbach todos los ítems son indispensables.

En el dominio escolar/laboral, la mayoría de los ítems según el cambio en la mediana al retirar el ítem son indispensables, excepto el ítem 27 que no distorsiona el dominio. Según el alfa de Cronbach, el ítem 24 es indispensable y los demás no distorsionan el dominio.

Tabla 4-13: Análisis de sensibilidad de comportamiento de ECANINAE- LICCE en los grupos de edad 0-3 y 4-10 años.

Elemento suprimido	Mediana resultante		Varianza resultante		Correlación total corregida		Alfa de Cronbach resultante	
	0-3 años	4-10 años	0-3 años	4-10 años	0-3 años	4-10 años	0-3 años	4-10 años
Dominio biológico								
lt1	21.51	22.63	20.646	15.044	0.656	0.413	0.782	0.672
lt2	21.35	22.99	20.623	13.990	0.730	0.526	0.763	0.635
lt3	22.54	23.57	31.477	19.884	0.093	0.082	0.847	0.733
lt4	21.49	22.97	23.590	16.292	0.675	0.470	0.776	0.655
lt5	21.38	23.10	21.353	15.061	0.818	0.642	0.746	0.611
lt6	20.14	21.97	27.120	16.858	0.464	0.344	0.811	0.686
lt7	20.14	22.19	28.065	17.186	0.468	0.429	0.812	0.668
Dominio psicológico								
lt8	28.81	26.42	16.047	23.418	0.410	0.599	0.702	0.801
lt9	28.78	26.21	14.008	24.976	0.493	0.376	0.682	0.824
lt10	28.51	26.30	16.590	22.152	0.493	0.737	0.698	0.780
lt11	28.43	26.28	16.974	23.396	0.403	0.628	0.709	0.796
lt12	30.00	27.83	12.444	21.112	0.381	0.472	0.745	0.826
lt13	29.08	27.02	15.688	22.121	0.498	0.602	0.688	0.795
lt14	28.43	26.37	16.308	23.084	0.560	0.537	0.690	0.805
lt15	28.76	26.23	13.745	22.886	0.489	0.561	0.684	0.802
Dominio social								
lt16	19.70	19.14	12.881	15.556	0.476	0.608	0.629	0.662
lt17	19.03	18.88	18.249	19.137	0.125	0.374	0.720	0.728
lt18	20.32	19.87	12.281	15.892	0.586	0.490	0.582	0.700
lt19	19.24	19.02	14.689	17.192	0.428	0.488	0.645	0.699
lt20	19.11	19.06	14.599	16.239	0.542	0.543	0.614	0.682
lt21	19.76	19.23	15.467	18.886	0.356	0.354	0.667	0.734
Dominio escolar/laboral								
lt22		22.02		47.353		0.784		0.905
lt23		22.26		45.225		0.838		0.899
lt24		22.37		44.943		0.843		0.898
lt25		22.09		47.194		0.720		0.912
lt26		22.73		53.027		0.593		0.923
lt27		22.92		46.640		0.775		0.906
lt28		21.85		49.240		0.712		0.912

Tabla 4-14: Análisis de sensibilidad de comportamiento de ECANINAE- LICCE en los pacientes de 11 a 17 años.

Elemento suprimido	Media resultante	Varianza resultante	Correlación total corregida	Alfa de Cronbach resultante
Dominio biológico				
It1	24.16	14.827	0.480	0.649
It2	24.71	14.414	0.511	0.639
It3	23.92	19.516	0.061	0.743
It4	24.23	15.136	0.625	0.617
It5	24.36	15.366	0.594	0.625
It6	23.73	16.419	0.326	0.693
It7	23.85	17.307	0.329	0.688
Dominio psicológico				
It8	25.35	20.568	0.494	0.744
It9	25.06	20.247	0.470	0.745
It10	25.89	16.760	0.633	0.711
It11	25.85	17.866	0.554	0.728
It12	26.62	19.575	0.285	0.787
It13	26.00	20.662	0.382	0.758
It14	25.20	19.061	0.552	0.730
It15	24.87	20.674	0.514	0.743
Dominio social				
It16	19.63	10.000	0.413	0.535
It17	19.37	12.691	0.150	0.624
It18	20.43	9.776	0.308	0.589
It19	19.66	10.315	0.400	0.542
It20	19.88	9.727	0.431	0.526
It21	20.05	10.696	0.355	0.561
Dominio escolar/laboral				
It22	25.48	26.884	0.418	0.716
It23	26.06	23.688	0.558	0.685
It24	26.29	21.002	0.720	0.642
It25	25.88	25.869	0.330	0.736
It26	26.45	29.528	0.285	0.736
It27	26.91	26.998	0.382	0.721
It28	25.51	25.913	0.441	0.711
It29	25.79	26.536	0.338	0.731

4.4.2 Reproducibilidad

La confiabilidad prueba-reprueba se realizó en 60 pacientes, 33 en el grupo de 0 a 10 años y 27 en el grupo de 11 a 17 años; el tiempo transcurrido entre una y otra prueba osciló entre 2 y 4 semanas de haber realizado la primera. Las diferencias entre una y otra aplicación fueron mínimas, tal como se aprecia en la tabla 4-15.

Tabla 4-15: Indicadores de la reproducibilidad del ECAVINAЕ-LICCE según grupos de edad.

Indicador	Grupo de edad (años)		
	0-3	4-10	11-17
Observaciones	11	22	27
Coefficiente de Spearman	0.999	1.000	1.000
Coefficiente de Brown	0.999	1.000	1.000
Coefficiente de Guttman	0.999	1.000	1.000
Coefficiente de Pearson	1.000	1.000	1.000

4.4.3 Tiempo de diligenciamiento del cuestionario

El tiempo invertido para diligenciar el ECAVINAЕ-LICCE osciló entre 3.7 y 6.8 minutos. El tiempo utilizado para realizar el cuestionario en adolescentes fue mayor a los otros dos grupos (tabla 4-16).

Tabla 4-16: Tiempo de aplicación del ECAVINAЕ según grupos de edad.

Indicador (minutos)	Grupo de edad (años)		
	0-3	4-10	11-17
Observaciones	11	22	27
Mínimo – máximo	3.7 – 5.0	3.5 – 5.0	4.0 – 6.8
Media (DE)	4.0 (0.5)	4.3 (0.4)	5.2 (0.6)

5. Discusión

La epilepsia es una condición que ha sido estigmatizada a lo largo de la historia de la humanidad; desde ideas de posesión demoníaca hasta negación de seguros de vida, discriminación en sectores escolares, laborales e incluso familiares; existe una gran influencia cultural y un rechazo por la sociedad que llevan a un detrimento de la calidad de vida del paciente asociado a la afectación previa causada por la misma enfermedad¹¹¹. Si a esto se suma el hecho de que ese paciente se encuentra en una edad susceptible como el caso de los niños y adolescentes, es indudable que evaluar la calidad de vida es esencial para asegurar un tratamiento adecuado y satisfactorio de esta patología.

No es fácil evaluar la calidad de vida, pues es un parámetro altamente subjetivo, por lo que se necesitan instrumentos que logren objetivar al máximo su valoración; para ello se han realizado escalas alrededor del mundo. Se requiere que estas escalas estén validadas en el idioma utilizado en cada país y de acuerdo a los términos culturales y costumbres según cada región. No existe hasta el momento ninguna escala publicada, validada para evaluar calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia en Colombia y otras en idioma español son muy escasas. Esta nueva escala ECAVINAÉ LICCE, permite evaluar parámetros básicos de la calidad de vida de estos pacientes en la población colombiana; tiene excelentes puntajes de validación, fiabilidad, estabilidad y facilidad de aplicación del instrumento.

En inglés y francés existen aproximadamente 35 escalas genéricas que miden calidad de vida en niños y/o adolescentes, con parámetros de validez aceptables, algunas validadas en español; sin embargo se prefiere evaluar cada patología con cuestionarios específicos que permitan analizar de mejor forma como cambian los aspectos de la vida según la enfermedad del paciente, existen aproximadamente 65 cuestionarios específicos para diversas patologías en inglés, francés y español, algunos validados en español.

Para niños o adolescentes con epilepsia hasta el momento existen publicadas 3 escalas que evalúan calidad de vida en español: CAVE, que evalúa niños de 4 a 10 años de edad, consta de 8 ítems sin dominios específicos, ha sido ampliamente usada, es fácil de aplicar, pero cuenta con preguntas muy generales, que podrían ser insuficientes cuando se debe evaluar a profundidad un paciente. QOLIE-AD 48, que evalúa adolescentes de 11 a 17 años, consta de 48 ítems con 8 dominios, evalúa más ampliamente la calidad de vida, pero es muy dispendioso y requiere demasiado tiempo para su diligenciamiento de 15 a 20 minutos, con una consistencia interna con un α de Cronbach >0.70 . Y por último una escala validada recientemente en México ECAVIPEP, que evalúa niños de 4 a 10 años de edad, consta de 22 ítems con 5 dominios, de fácil

diligenciamiento en menos de 10 minutos, más amplia que el CAVE, pero solo evalúa niños en un rango de edad determinado, tiene una consistencia interna con un α de Cronbach 0.673 y una correlación de Spearman de 0.670^{68,112}. ECAVINA-E LICCE es una escala que evalúa pacientes desde los 0 días de vida hasta los 17 años de edad, que se dividió en grupos de edad para lograr un adecuado diligenciamiento y para que la validez y fiabilidad fueran adecuadas, cuenta con una consistencia interna que supera el límite aceptado como bueno con un α de Cronbach >0.7 , una correlación de Pearson que supera el límite aceptado como bueno > 0.7 y un coeficiente de Spearman excelente >0.9 en los 3 grupos, lo que muestra una excelente validez y fiabilidad comparada con escalas previas; además el tiempo de diligenciamiento fue entre 3.5 y 6.2 minutos, que es igualmente excelente para el diligenciamiento de cuestionarios, de acuerdo al grupo es respondida por los padres, tutores y/o el mismo paciente.

ECAVINA-E LICCE evalúa 3 grupos de edad así: La escala de 0-3 años consta de 18 ítems, en 3 dominios, excluye el dominio escolar, debido a que la escolarización se encuentra reglamentada para iniciar a partir de los 4 años según el ministerio de educación de Colombia, por tanto este es un factor que no debe alterar la calidad de vida en este rango de edad. La escala de 4 a 10 años, consta de 25 ítems, en 4 dominios y la escala de 11 a 17 años, consta de 26 ítems, en 4 dominios, donde el dominio escolar puede ser reemplazado por el laboral de acuerdo a las condiciones del individuo.

Se realiza un análisis de los datos demográficos que muestra las características de la población estudiada y cómo estos datos pueden influir directa o indirectamente en la calidad de vida de esta población y se clasifica la población estudiada según las características de su epilepsia.

Si bien la calidad de vida en los pacientes según la escala ECAVINA-E-LICCE puntúa como buena o excelente, existen algunos ítems que de forma individual muestran menor puntaje; la escolaridad y los aspectos económicos y de funcionamiento de la familia se encuentran afectados en los niños y adolescentes con epilepsia. El dominio con menor puntuación a pesar de estar dentro de rangos normales fue el social, indicando que este aspecto, sobre otros a los que el médico da más importancia como el biológico, puede ser más representativo para los pacientes y sus familias.

Existen estudios como el de Rosiñol y Molina¹¹³, que muestran que la calidad de vida en pacientes, incluyendo niños y adultos con epilepsia, es en general buena o excelente, similar al presente estudio; sin embargo las alteraciones cognitivas de estos pacientes y la afectación de la escolaridad también fueron el principal motivo de afectación.

Otros aspectos encontrados en diferentes estudios, que afectan la calidad de vida pueden ser diferentes de los encontrados en la población evaluada en este estudio; en ellos describen compromiso mayor en ítems como el los efectos secundarios del tratamiento, el estado emocional del paciente, la frecuencia y tipo de crisis. Mientras que en este grupo de pacientes se observa mayor afectación en el funcionamiento familiar y escolar^{114,115}. Si bien no se profundizó en las razones que se relacionaban con estos hallazgos, es de esperar que una patología crónica como la epilepsia genere estrés y por ende roces, dentro del grupo familiar y afectación en la asistencia a la escuela.

6. Conclusiones y recomendaciones

Se ha diseñado y validado una nueva escala de calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia, única en el idioma español que incluye edades desde los 0 a los 17 años y además única validada en Colombia.

Está constituida por 4 dominios: Biológico, psicológico, social y escolar/laboral, los cuales se evaluaron en esta población, siendo de estos dominios los aspectos sociales y escolares los que más impactan en la calidad de vida de estos pacientes.

La escala tiene excelentes parámetros de validez y fiabilidad, que aseguran que es un muy buen instrumento para evaluar la calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia.

Este nuevo instrumento también está en la capacidad de evaluar la respuesta a las diferentes intervenciones que se realicen con el fin de mejorar los aspectos afectados, midiendo las variaciones en la calidad de vida de estos pacientes, ya que su fiabilidad es buena, según los resultados del presente estudio.

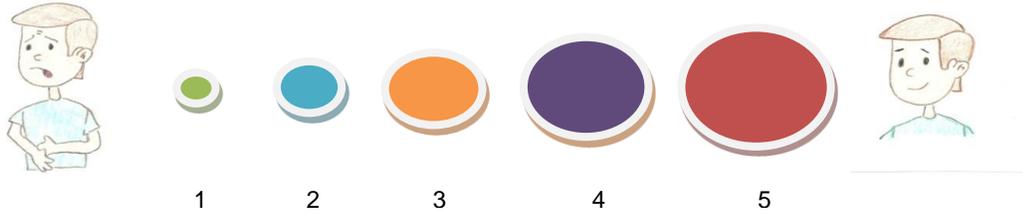
El tiempo de diligenciamiento del cuestionario fue corto, lo que muestra que es una escala de diligenciamiento rápido y fácil.

Todos estos parámetros muestran los excelentes resultados de la validación de esta nueva escala, que garantiza una muy buena herramienta de trabajo para evaluar de manera adecuada la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con epilepsia en el contexto Colombiano, además de ser útil para medir los cambios de esta en el tiempo y de acuerdo a las diferentes intervenciones que se requieran hacer.

Anexo A

ECANIVAE: Escala de Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia Escala para pacientes entre 2 y 18 años de edad, con epilepsia

ESCALA PARA LA CALIFICACION VISUAL EN NIÑOS MAYORES DE 4 AÑOS:
(Para los que puedan responder)



	Puntaje				
Aspectos biológicos	1	2	3	4	5
¿Cómo se siente el paciente con su epilepsia?	Muy mal	Mal	Regular	Bien	Muy bien
La frecuencia de crisis del paciente es:	Diaria (una o más diarias)	Semanal (una o más x semana, pero no todos los días)	Mensual (1 o más mensual, pero no todas las semanas.	Entre una y varias en el último año , no todos los meses	Libre de crisis
¿Número de medicamentos que toma el paciente para su epilepsia	4 o más	3	2	1	Ninguno
La edad en que inició la epilepsia fue:	En el primer mes de vida	Desde el mes hasta el año	Desde 1 años hasta los 5 años	Desde los 5 años hasta los 10 años	Mayor de 10 años de edad
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	Se hicieron estudios y se encontró que es una epilepsia de muy mal pronóstico	Se hicieron estudio y se encontró que la causa es una lesión delicada pero tratable	Se hicieron estudios y aún no se ha definido la causa y la gravedad de su epilepsia	Se hicieron estudios y aunque no se encontró la causa se considera una epilepsia de curso benigno	Se hicieron estudios y se encontró que la epilepsia es benigna
¿Qué tan grave considera su epilepsia?	Extremadamente grave	Muy grave	Regular de grave	Poco grave	Nada grave
Ha requerido otras terapias diferentes a medicamentos? (ejemplo: Estimulador de nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, etc)	Ya ha utilizado terapias adicionales y no le han funcionado	Utiliza 2 o más terapias adicionales	Utiliza una terapia adicional	Poco tiempo y luego no la requirió	Nunca

Aspectos psicológicos	Puntaje				
	1	2	3	4	5
¿El paciente ha estado angustiado por su epilepsia en el último mes?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Los familiares se han sentido angustiados por su epilepsia en el último mes?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del paciente en el último mes?	Muy malo	Malo	Regular	Bueno	Excelente
¿Cómo se siente la familia con la epilepsia del paciente?	Muy mal	Mal	Regular	Bien	Excelente
¿Cómo se siente el paciente con los efectos adversos de los medicamentos?	Muy mal	Mal	Regular	Bien	Excelente
Cómo se siente la familia con los efectos adversos de los medicamentos	Muy mal	Mal	Regular	Bien	Excelente

Aspectos escolares	Puntaje				
	1	2	3	4	5
El apoyo brindado por parte de los profesores es:	Pésimo o no está escolarizado	Malo	Regular	Bueno	Excelente
El apoyo brindado por sus compañeros de clase es:	Pésimo o no está escolarizado	Malo	Regular	Bueno	Excelente
La asistencia a la escuela es:	Nunca ha asistido a la escuela	Asiste ocasionalmente	Ha asistido menos de la mitad del año o está en un curso que no le corresponde	Ha asistido más de la mitad del año y está en el curso que le corresponde	Asiste regularmente y está en el curso correspondiente a su edad
La información que tienen los profesores acerca de la epilepsia del paciente es:	Pésimo o no está escolarizado	Malo	Regular	Bueno	Excelente
La información que tienen los compañeros acerca de su epilepsia es:	Pésimo o no está escolarizado	Malo	Regular	Bueno	Excelente

Todos los puntos de la escala serán calificados así:

Pésimo:	1 punto
Malo:	2 puntos
Regular:	3 puntos
Bueno:	4 puntos
Excelente:	5 puntos

Calificación de la escala:

Pésimo:	0 a 22 puntos
Malo:	23 – 44 puntos
Regular:	45 – 66 puntos
Bueno:	67 – 88 puntos
Excelente:	89 - 110 puntos

Anexo B

Cuestionario para evaluación de la escala para evaluar calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia (ECAVINA E)

- Nombre del experto:
- Profesión:
- A continuación encontrará un cuadro con cada una de las preguntas a realizar en el cuestionario ECAVINA E. Por favor responder según esté de acuerdo o en desacuerdo con la pregunta.
- totalmente en desacuerdo, 1. en desacuerdo, 2. Indiferente, 3. De acuerdo, 4. Totalmente de acuerdo
- Al final encontrará un espacio para colocar las observaciones que tenga a cada pregunta.

	Aspectos biológicos				
¿Cómo se siente con su epilepsia?	0	1	2	3	4
La frecuencia de crisis del paciente es:	0	1	2	3	4
¿Número de medicamentos que toma el paciente para su epilepsia?	0	1	2	3	4
La edad en que inició la epilepsia fue:	0	1	2	3	4
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	0	1	2	3	4
¿Qué tan grave considera su epilepsia?	0	1	2	3	4
Ha requerido otras terapias diferentes a medicamentos? (ejemplo: Estimulador de nervio vago, dieta cetogénica, etc)	0	1	2	3	4
	Aspectos psicológicos				
¿El paciente ha estado angustiado por su epilepsia en el último mes?	0	1	2	3	4
¿Los familiares se han sentido angustiados por su epilepsia en el último mes?	0	1	2	3	4
¿Cómo ha sido el comportamiento del paciente en el último mes?	0	1	2	3	4
Cómo se siente la familia con la epilepsia del paciente?	0	1	2	3	4
¿Cómo se siente el paciente con los efectos adversos de los medicamentos?	0	1	2	3	4
Cómo se siente la familia con los efectos adversos de los medicamentos	0	1	2	3	4
	Aspectos sociales				
El apoyo brindado por la familia en el último mes es:	0	1	2	3	4
La socialización del paciente con personas de su edad en el último mes es:	0	1	2	3	4
La capacidad económica para manejar la epilepsia del paciente ha sido	0	1	2	3	4
La respuesta de la EPS para el manejo de su epilepsia ha sido:	0	1	2	3	4
	Aspectos escolares				
El apoyo brindado por parte de los profesores es:	0	1	2	3	4
El apoyo brindado por sus compañeros de clase es:	0	1	2	3	4
La asistencia a la escuela es:	0	1	2	3	4
La información que tienen los profesores acerca de la epilepsia del paciente es:	0	1	2	3	4
La información que tienen los compañeros acerca de su epilepsia es:	0	1	2	3	4

Observaciones para cada pregunta:

Aspectos biológicos:

1-

2-

3-

4-

5-

6-

7-

Aspectos psicológicos:

1-

2-

3-

4-

5-

6-

Aspectos sociales:

1-

2-

3-

4-

Aspectos escolares:

1-

2-

3-

4-

5-

Anexo C

Escala CAVE

Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). Niños hasta 10 años

Escala para padres

Marque con una X:

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

Conducta

1. *Muy mala*: trastornos graves de la conducta, entendiendo 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 pueden ser mejorados parcialmente, e incluso anulados temporalmente, 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 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 al medio de su clase, o al de su grupo de edad cronológica o de edad 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*: con excelente relación social e intensa extroversión.

Frecuencia de crisis

1. *Muy mala*: más de 10 días con crisis durante el período de tiempo analizado.
2. *Mala*: con 6 a 10 días con crisis durante el período analizado.
3. *Regular*: con 2 a 5 días con crisis durante ese período.

4. *Buena*: con 1 día con crisis durante ese período de tiempo.
5. *Muy buena*: sin crisis durante ese período de tiempo.

Intensidad de las crisis

1. *Muy mala*: padecimiento de crisis convulsivas de larga duración, o de frecuentes crisis acinéticas, o de estatus no convulsivos.
2. *Mala*: crisis convulsivas de corta duración, o 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, crisis mioclónicas aisladas.
4. *Buena*: crisis únicas, o crisis no convulsivas muy poco frecuentes.
5. *Muy buena*: sin crisis.

Opinión de los padres

En este ítem se pretende recoger la impresión subjetiva de los padres respecto a la calidad de vida de su hijo con epilepsia

Calificación CAVE:

Con asistencia escolar:

1-8: Pésimo

9-16: Malo

17-24: Regular

25-32: Bueno

33-40: Excelente

Sin asistencia escolar:

1-7: Pésimo

8-14: Malo

15-21: Regular

22-28: Bueno

29-35: Excelente

Anexo D

QOLIE AD 48
Calidad de vida en adolescentes con epilepsia
QOLIE-AD-48 (Versión 1.0)
CÓMO AFECTA LA EPILEPSIA A MI VIDA
Un cuestionario para jóvenes con epilepsia

Instrucciones

Este cuestionario consta de dos partes. La primera parte trata sobre tu salud general. La segunda parte trata sobre los efectos de la epilepsia y los medicamentos antiepilépticos. **Responde a todas las preguntas** marcando con un círculo el número apropiado (1, 2, 3, 4, 5). Si no estás seguro de cómo responder a una pregunta, da la **mejor respuesta que puedas**. Puedes escribir notas al margen para explicar tus sentimientos. Incluso si algunas preguntas te resultan similares, responde a todas. Pide ayuda si tienes problemas para leer, comprender o responder el formulario.

Parte 1: Estado de salud general

1. En general, dirías que tu estado de salud es: (Marca sólo un número) <i>Excelente</i>	Muy bueno	Bueno	Regular	Malo
5	4	3	2	1
2. En comparación con el año pasado, ¿Cómo describirías tu estado de salud general ahora? <i>Mucho mejor ahora</i>	Algo mejor ahora	Más o menos igual	Algo peor ahora	Mucho peor ahora
5	4	3	2	1

Las preguntas siguientes tratan sobre las actividades que podrías hacer UN DÍA CUALQUIERA. Queremos saber cuánto te limita tu salud a la hora de realizar estas actividades.

<i>(Marca sólo un número en cada línea)</i> En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia tu salud te ha limitado en:	Muy a menudo	A menudo	A veces	No muy a menudo	Nunca
3. ¿Actividades intensas, como correr, practicar deportes muy activos (como gimnasia, andar en patines, esquiar)?	1	2	3	4	5
4. Actividades moderadas (como ir andando a la escuela, ir en bicicleta)?	1	2	3	4	5
5. ¿Actividades ligeras (como cargar paquetes o la mochila del colegio llena de libros)?	1	2	3	4	5
6. Otras actividades diarias (como bañarte/ducharte solo, ir y regresar solo de la escuela)?	1	2	3	4	5

Las preguntas siguientes tratan sobre tus actividades diarias habituales, como las tareas domésticas, cuidar de algún niño, ir al colegio, estar con los amigos y la familia, hacer los deberes, o participar en actividades y clases extraescolares. Queremos saber si has tenido algunas de las siguientes dificultades con tus actividades habituales como resultado de cualquier problema físico (como una enfermedad) o problema emocional (como sentirse triste o nervioso).

(Marca sólo un número en cada línea) En

las últimas 4 semanas, con qué frecuencia tus problemas físicos o emocionales han causado que:

	Muy a menudo	A menudo	A veces	No muy a menudo	Nunca
7. ¿Hagas menos cosas de las que te habría gustado hacer?	1	2	3	4	5
8. Límites el <i>tipo</i> de deberes, tareas, deportes u otras actividades que hicieras?	1	2	3	4	5
9. Tengas <i>dificultades</i> al hacer los deberes, tareas, deportes u otras actividades que hicieras (por ejemplo, necesitas un esfuerzo adicional)?	1	2	3	4	5

En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia:

	Muy a menudo	A menudo	A veces	No muy a menudo	Nunca
10. ¿Has faltado a clase sin motivo?	1	2	3	4	5
11. ¿Has tenido problemas en la escuela (con los profesores u otros empleados)?	1	2	3	4	5
12. ¿Has tenido problemas fuera de la escuela (con la policía, guardias de seguridad, el conductor del autobús, etc.)?	1	2	3	4	5

Estas preguntas tratan sobre cómo te SIENTES y cómo te han ido las cosas durante las últimas 4 semanas. Para cada pregunta, indica la respuesta que más se aproxime a cómo te has sentido.

(Marca sólo un número en cada línea) En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia:

	Todo el tiempo	La mayor parte del tiempo	Parte del tiempo	Poco tiempo	Nada de tiempo
13. ¿Has tenido problemas al concentrarte en una actividad?	1	2	3	4	5
14. ¿Has tenido problemas al concentrarte en la lectura?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas tratan sobre las actividades mentales y los problemas de lenguaje que podrían interferir con tus deberes de clase o tus actividades diarias.

<i>(Marca sólo un número en cada línea)</i> En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia:	Todo el tiempo	La mayor parte del tiempo	Parte del tiempo	Poco tiempo	Nada de tiempo
15. ¿Has tenido dificultades para pensar?	1	2	3	4	5
16. ¿Has tenido dificultades para entender y resolver problemas (como hacer planes, tomar decisiones, aprender cosas nuevas)?	1	2	3	4	5
17. ¿Has tenido problemas con proyectos complicados que requieran una organización o planificación (como juegos de ordenador o deberes del colegio difíciles)?	1	2	3	4	5
18. ¿Has tenido problemas para recordar cosas que has leído horas o días antes?	1	2	3	4	5
19. ¿Has tenido problemas para encontrar la palabra correcta?	1	2	3	4	5
20. ¿Has tenido problemas para comprender a tus profesores?	1	2	3	4	5
21. ¿Has tenido problemas para comprender lo que lees?	1	2	3	4	5

Las preguntas siguientes tratan sobre el apoyo que recibes de los demás (incluyendo familiares y amigos).

<i>(Marca sólo un número en cada línea)</i> En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia:	Muy a menudo	A menudo	A veces	No muy a menudo	Nunca
22. ¿Has tenido a alguien disponible para ayudarte si necesitaras y quisieras ayuda?	5	4	3	2	1
23. ¿Has tenido a alguien en quien confiar o con quien poder hablar de cosas que te preocupan?	5	4	3	2	1
24. ¿Has tenido a alguien con quien poder hablar cuando estuvieras confuso y necesitaras solucionar algo?	5	4	3	2	1
25. ¿Has tenido a alguien que te aceptara tal y como eres, con lo bueno y con lo malo?	5	4	3	2	1

PARTE 2: Efectos de la epilepsia y de los medicamentos antiepilépticos

Las preguntas siguientes tratan sobre cómo la epilepsia o los medicamentos (fármacos antiepilépticos) han afectado a tu vida durante las últimas 4 semanas.

(Marca sólo un número en cada línea) En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia:	Muy a menudo	A menudo	A veces	No muy a menudo	Nunca
26. ¿Sientes que la epilepsia o los medicamentos ha limitado tus actividades sociales (como pasar el tiempo con los amigos, hacer actividades extraescolares) en comparación con las actividades sociales de otra gente de tu edad?	1	2	3	4	5
27. ¿Te sientes solo y aislado de los demás como consecuencia de tu epilepsia o ataques epilépticos?	1	2	3	4	5
28. ¿Faltas a clase como consecuencia de los ataques epilépticos o del medicamento?	1	2	3	4	5
29. ¿Usas la epilepsia o los efectos secundarios del medicamento como excusa para no hacer algo que realmente no querías hacer?	1	2	3	4	5
30. ¿Te sientes avergonzado o “diferente” por tener que tomar medicamentos?	1	2	3	4	5
31. ¿Sientes que la epilepsia o los medicamentos han limitado tu rendimiento escolar?	1	2	3	4	5
32. ¿Sientes que has tenido limitaciones como consecuencia de tus ataques epilépticos?	1	2	3	4	5
33. ¿Sientes que la epilepsia o los medicamentos han limitado tu independencia?	1	2	3	4	5
34. ¿Sientes que la epilepsia o los medicamentos te han limitado en tu vida social o para salir con chicos/as?	1	2	3	4	5
35. ¿Sientes que la epilepsia o los medicamentos han limitado tu participación en deportes o actividades físicas?	1	2	3	4	5
Las preguntas siguientes tratan sobre los posibles efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos. En las últimas 4 semanas, con qué frecuencia te has sentido:	Muy mal	Mal	Regular	Bien	Muy bien
36. ¿Con tu aspecto (efectos secundarios como aumento de peso, acné/espinitas,	1	2	3	4	5

cambios en el pelo, etc.)?					
37. En las últimas 4 semanas, cuánto te ha(n) molestado:	Mucho	Algo	No mucho	Un poco	Nada en absoluto
38. ¿Los límites impuestos por tus padres o familiares como consecuencia de tu epilepsia o medicamentos?	1	2	3	4	5

A continuación hay algunas frases que la gente con epilepsia dice a veces sobre sí misma. Para cada frase, marca con un círculo la respuesta que más se aproxime a cómo te has sentido acerca de tu persona durante las últimas 4 semanas. *Muy de acuerdo.*

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
39. Me considero inferior que los demás porque padezco epilepsia.	1	2	3	4
40. Si solicitase un empleo, y otra persona que no padeciese epilepsia también lo hiciera, deberían contratar al otro.	1	2	3	4
41. Puedo entender las razones por las que alguien pudiera no querer salir conmigo por tener epilepsia.	1	2	3	4
42. No culpo a la gente por tenerme miedo cuando saben que tengo epilepsia.	1	2	3	4
43. No culpo a la gente por tomar mis opiniones con menor seriedad que si no padeciese epilepsia.	1	2	3	4
44. Considero que mi epilepsia me causa inestabilidad mental.	1	2	3	4

Las preguntas siguientes tratan sobre tus actitudes frente a la epilepsia. Marca con un círculo la frecuencia con la que hayas tenido estas actitudes durante las últimas 4 semanas.	Muy malo	Un poco malo	No estoy seguro	Un poco bueno	Muy bueno
45. ¿Qué tan bueno o malo consideras que ha sido el hecho de tener epilepsia?	1	2	3	4	5
injusto	Muy injusto	Un poco injusto	No estoy seguro	Un poco justo	Muy justo
46. ¿Qué tan justo consideras el hecho de tener epilepsia?	1	2	3	4	5
Muy triste	Muy triste	Un poco triste	No estoy seguro	Un poco feliz	Muy feliz
47. ¿Qué tan contento o triste te sientes con el hecho de tener epilepsia?	1	2	3	4	5
Muy malo	Muy malo	Un poco malo	No estoy seguro	Un poco bueno	Muy bueno
48. ¿Qué tan malo o bueno sientes que es tener epilepsia?	1	2	3	4	5
menudo	Muy a menudo	A menudo	A veces	No muy a menudo	Nunca
49. ¿Con qué frecuencia sientes que la epilepsia te priva de empezar a hacer cosas nuevas?	1	2	3	4	5

QOLIE-48-AD-48 © 1999, QOLIE Development Group. All rights reserved. (Cramer et al., Epilepsia, 1999; 40: 1114-1121). Página 6 QOLIE-AD-48 (USA-Spanish) 31AUG2010 FINAL.

Quality of Life in Epilepsy for Adolescents:**QOLIE-AD-48 (Version 1.0)****HOW EPILEPSY AFFECTS MY LIFE****A Questionnaire For Young People Who Have Epilepsy****SCORING MANUAL**

Copyright 1998, QOLIE Development Group. All rights reserved.

The QOLIE-AD-48 is available at no charge for non-commercial use. To request permission for use or for additional information about use in sponsored research (e.g., clinical trials), contact: Joyce Cramer.

Email: Joyce.Cramer@Yale.Edu

QOLIE-AD-48: Item Placement Sub-Scale	Item Numbers
Epilepsy Impact (12 items)	7, 26, 27, 28, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 37, 48
Memory/Concentration (10 items)	9, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21
Physical Functioning (5 items)	3, 4, 5, 6, 8
Stigma (6 items)	38, 39, 40, 41, 42, 43
Social Support (4 items)	22, 23, 24, 25
School Behavior (4 items)	10, 11, 12, 29
Attitudes Toward Epilepsy (4 items)	44, 45, 46, 47
Health Perceptions (3 items)	1, 2, 36

QOLIE-AD-48 Subscale Scoring Form

Response code scale item numbers	1	2	3	4	5	Subtotal	Subscale Score
							0-100 Point Scale
Epilepsy Impact	0	25	50	75	100	Subtotal 12=	
7							
26							
27							
28							
30							
31							
32							
33							
34							
35							
37							
48							
Memory/Concentration	0	25	50	75	100	Subtotal 10=	
9							
13							
14							
15							
16							
17							
18							
19							
20							
21							
Physical Functioning	0	25	50	75	100	Subtotal 5=	
3							
4							
5							
6							
8							
Stigma	0	33.3	66.7	100		Subtotal 6=	
38							
39							
40							
41							
42							
43							

Response code scale item numbers	1	2	3	4	5	Subtotal	Subscale Score
							0-100 Point Scale
Social Support 22 23 24 25	0	25	50	75	100	Subtotal 4=	
School Behavior 10 11 12 29	0	25	50	75	100	Subtotal 4=	
Attitudes 44 45 46 47	0	25	50	75	100	Subtotal 4=	
Health Perceptions 1 2 36	0	25	50	75	100	Subtotal 3=	

Note: The total number of items in each subscale is listed as the divisor for each subtotal. However, if items are not answered, reduce the divisor to reflect the actual number of items included in the subtotal.

Formula for Calculating

QOLIE-AD-48 Total (Summary) Score	Final Subscale Score	Weight	Subtotal
QOLIE-AD-48 Subscale			

Epilepsy Impact		X 0.31=	
-----------------	--	---------	--

Memory/Concentration		X 0.17=	
----------------------	--	---------	--

Physical Functioning		X 0.09=	
----------------------	--	---------	--

Stigma		X 0.13=	
--------	--	---------	--

Social Support		X 0.02=	
----------------	--	---------	--

School Behavior		X 0.06=	
-----------------	--	---------	--

Attitudes Toward Epilepsy		X 0.09=	
---------------------------	--	---------	--

Health Perceptions		X 0.12=	
--------------------	--	---------	--

TOTAL (SUMMARY) SCORE (Sum of 8 subtotals)=

QOLIE-AD-48 © 1999, QOLIE Development Group. All rights reserved. (Cramer et al., Epilepsia, 1999; 40: 1114-1121).

Anexo E

Evaluación Comité de Ética Universidad Nacional de Colombia



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE MEDICINA
COMITÉ DE ÉTICA
ACTA DE EVALUACIÓN

CE - 003
ACTA DE EVALUACIÓN: N°. 018-14
Fecha: 13 de marzo de 2014

Nombre completo del proyecto: "DISEÑO DE UNA ESCALA PARA EVALUAR CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON EPILEPSIA".

Versión número: 01

Sometido por: la estudiante Sandra Milena Ramírez Rodríguez

Presentado por: el profesor Álvaro Hernando Izquierdo Bello, Coordinador Académico

Departamento o Sección: Especialidad de Neuropediatría de la Facultad de Medicina

Fecha en que fue sometido a consideración del Comité: 13 de marzo de 2014

El COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACION DE LA FACULTAD DE MEDICINA. Se constituyó mediante la Resolución 152, (Acta No. 43 del 5 de diciembre de 1996 actualizado mediante resolución 008 (acta 03 de 27 de enero de 2011), de Consejo de Facultad el Comité de Ética de investigación, el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia que estableció las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; los principios de la Asamblea Médica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión del año 2000; y el código de regulaciones federales, título 45, parte 46, para la protección de los sujetos humanos, del departamento de salud y servicios humanos de los institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos (Junio 18 de 1991).

El Comité de Ética de la Facultad de Medicina certifica que:

1. Sus miembros revisaron los siguientes documentos del presente proyecto:

- ✓ Carta de presentación del proyecto generada por la unidad básica o el departamento.
- ✓ Copia de la evaluación de los jurados o pares académicos que evaluaron y aprobaron el trabajo
- ✓ Copia del proyecto completo de investigación,
- ✓ Dos resúmenes ejecutivos
- ✓ Dos copias del consentimiento informado (en español y cuando la investigación lo amerite).
- ✓ Hojas de vida resumidas de los investigadores y coinvestigadores del proyecto
- ✓ Consideraciones éticas según resolución 8430 Ministerio de Salud.
- ✓ Resultados de evaluación por otros comités (si aplica)

2. El presente proyecto fue evaluado y aprobado por los siguientes miembros del Comité:

- | | | |
|---|--------------------------------|---|
| 1 | Amador Luis Roberto | Departamento de Patología |
| 2 | Arteaga Díaz Clara Eugenia | Departamento de Obstetricia y Ginecología |
| 3 | Guerrero Fonseca Carlos Arturo | Departamento de Ciencias Fisiológicas |
| 4 | Parra Pinada Mario Orlando | Departamento de Obstetricia y Ginecología |

Elb./ Jeannette P. AL.

Carrera 30 No. 45-03, FACULTAD DE MEDICINA, Edificio 471 Piso 4º, Oficina 401
Teléfono: (57-1) 316 5251 Conmutador: (57-1) 316 5000 Ext. 15167 - 15008
Correo electrónico: eticasalud_fm bog@unal.edu.co
Bogotá, Colombia, Sur América

Anexo F

Evaluación Comité de Ética HOMI



Bogotá, 10 de junio de 2014

GCCI-034-14

Doctora
SANDRA MILENA RAMIREZ RODRIGUEZ
Residente Neuropediatría
Universidad Nacional de Colombia
Ciudad

Ref. Respuesta a Protocolo de Estudio

Reciba un cordial saludo.

Dando alcance al desarrollo del proyecto de investigación: "Diseño de una escala para evaluar calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia. ECAVINA. En LICCE y HOMI en 2014" se consideró viable su realización en la Fundación, motivo por el cual da su concepto de **APROBACIÓN**.

Este trabajo fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética de la Universidad Nacional de Colombia, mediante acta de aprobación No. 018-14 del 13 de marzo de 2014.

Cualquier inquietud y solicitud adicional con gusto será atendida.

Cordialmente,



DRA. DIANA BELTRAN TORRES
COORD. OFICINA DE
INVESTIGACIONES

Dra. DIANA CAROLINA BELTRAN TORRES
Coordinadora Oficina de Investigación.

E. ANGEL ANTONIO AGUIRRE
MIS DOCUMENTOS/GO 2013/PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN/CARTA DE APROBACIÓN



Avenida Caracas No. 1-13 Bogotá, D.C. - Colombia
PBX: 381 19 70 - www.fundacionhomi.org.co

Anexo G

Evaluación Comité de Ética LICCE



FUNDACIÓN LIGA CENTRAL CONTRA LA EPILEPSIA
MIEMBRO DE LA I.L.A.E. - I.B.E. - L.C.E.

Calle 35 No. 17 - 48 PBX: 245 57 17 Telefax: 327 23 60
e.mail. licce@epilepsia.org.
Personería Jurídica No. 4856-80 - Apartado Aéreo No. 058717
NIT. No 860076.3216

Bogotá, 22 de Octubre de 2015

SE CERTIFICA QUE:

La Dra. SANDRA RAMIREZ RODRIGUEZ, sometió a evaluación el proyecto "Diseño de una escala para evaluar calidad de vida en niños y adolescentes con Epilepsia", con el fin de realizarlo en esta institución.

Se consideró que no había ningún impedimento por lo que se autorizó la revisión de historia y utilización de la población sugerida.

La Dra Ramírez se compromete a entregar a la LICCE los resultados de la investigación y el respectivo instrumento que va beneficiar a la población objeto que se venía manejando subjetivamente.

CARLOS MEDINA MALO M.D.
R. M. 17.077.941
Atentamente *Carlos Medina Malo*
Neurólogo
Neuropediatra
Licce
CARLOS MEDINA MALO, MD
Director LICCE

Anexo H

Consentimiento Informado

DISEÑO DE UNA ESCALA PARA EVALUAR CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON EPILEPSIA. ECAVINAELICCE
ESPECIALIDAD NEUROPEDIATRIA
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Le estamos invitando a participar en el estudio: “Diseño de una escala para evaluar calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia”, ECAVINAEL.

OBJETIVO DEL ESTUDIO

Diseñar una escala que permita valorar la calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia.

JUSTIFICACIÓN

Es difícil que los niños expresen que tan a gusto están con su calidad de vida y definir cómo se sienten ellos y su familia con su epilepsia, por eso es importante hacer cuestionarios que nos ayuden a valorar esto.

PROCEDIMIENTO

Se realizarán encuestas donde el cuidador y el niño responderán preguntas.

RIESGOS

Es un estudio con riesgo mínimo según la resolución 8430 de 1993.

BENEFICIOS

Creación de una escala que ayudará a todos los pacientes.

No recibiremos remuneración o pago alguno por participar en el estudio.

MANEJO DE LA INFORMACIÓN

Se mantiene la privacidad.

Declaración de Consentimiento Informado

Leí (o me fue leído), y he entendido la información sobre el estudio: **“DISEÑO DE UNA ESCALA PARA EVALUAR CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON EPILEPSIA-LICCE”** y tuve la oportunidad de hacer preguntas y de recibir respuestas satisfactorias para todas ellas.

Mi participación y la participación de mi hijo (o menor a mi cuidado) es totalmente voluntaria en este estudio y podemos abandonarlo en cualquier momento y por cualquier razón, sin que esta decisión afecte la atención médica futura en esta institución, por tanto:

DOY MI CONSENTIMIENTO VOLUNTARIO PARA QUE MI HIJO (O MENOR A CARGO) SEA PARTE DE ESTE ESTUDIO CLINICO

Firma adulto Responsable:		C.c.:	
Asentimiento Informado para el Niño:			
Quiero contestar estas preguntas que me hacen para ver cómo me siento con la epilepsia, es para un estudio que no me pone en peligro.			
Firma del menor hasta los 9 años 11 meses:		R.C. o T.I.	
Firma del menor desde los 10 años:		T.I.:	
Menor que no sabe firmar:		 <input type="checkbox"/> Si	 <input type="checkbox"/> No
Edad en años:	RC o T.I.:		

Firma del testigo I: _____

Firma Testigo II: _____

Firma del Investigador

Sandra Milena Ramírez Rodríguez

Bogotá, DC, día _____, del mes de _____, del año _____.

En caso de cualquier inquietud sugerencia o deseo de salir del estudio usted se puede comunicar directamente con:

Sandra Milena Ramírez Rodríguez. Residente de neuropediatría UNAL. A la Liga Contra la Epilepsia teléfono 2455717 o al Hospital de la Misericordia teléfono 2892607.

Anexo I

Análisis factorial, comunales, matrices de correlaciones, soluciones quartimax, varimax y gráficos de correlaciones de elementos de la escala ECAVINAÉ-LICCE en los 3 grupos estudiados

Análisis factorial ECAVINAÉ LICCE 0 a 3 años. Matriz de correlaciones.

Cor	It1	It2	It3	It4	It5	It6	It7	It8	It9	It10	It11	It12	It13	It14	It15	It16	It17	It18	It19	It20	It21
It1	1.000	.630	.053	.472	.652	.338	.383	.356	.232	.498	.161	.325	.331	.287	.279	.308	-.114	.365	.094	.052	.153
It2	.630	1.000	-.035	.624	.725	.387	.394	.382	.177	.239	.232	.327	.169	.266	.244	.325	.020	.518	.354	.404	.180
It3	.053	-.035	1.000	.065	.096	.131	.210	.308	-.250	-.272	-.246	.058	-.008	-.098	-.099	.119	.180	-.055	.263	.137	.168
It4	.472	.624	.065	1.000	.785	.393	.233	.384	.201	.188	.238	.246	.099	.323	.206	-.005	.300	.272	.305	.202	.152
It5	.652	.725	.096	.785	1.000	.372	.419	.419	.149	.295	.290	.448	.163	.290	.153	.132	.209	.352	.488	.200	.260
It6	.338	.387	.131	.393	.372	1.000	.356	.163	-.037	.336	.291	.215	.177	.396	.129	.025	.259	.220	.314	.214	.269
It7	.383	.394	.210	.233	.419	.356	1.000	.379	-.044	.341	.412	.192	.165	.475	.001	.295	.027	.365	.585	.426	.292
It8	.356	.382	.308	.384	.419	.163	.379	1.000	.232	.277	.310	.212	.476	.245	.215	.393	.444	.192	.336	.532	.191
It9	.232	.177	-.250	.201	.149	-.037	-.044	.232	1.000	.222	.242	.364	.307	.334	.375	.480	.333	.320	-.029	.119	.348
It10	.498	.239	-.272	.188	.295	.336	.341	.277	.222	1.000	.519	.110	.530	.519	.366	.227	-.051	.293	.160	.169	.243
It11	.161	.232	-.246	.238	.290	.291	.412	.310	.242	.519	1.000	.049	.146	.732	.249	.290	.339	.173	.179	.219	.198
It12	.325	.327	.058	.246	.448	.215	.192	.212	.364	.110	.049	1.000	.333	.176	.315	.424	.131	.523	.274	.109	.370
It13	.331	.169	-.008	.099	.163	.177	.165	.476	.307	.530	.146	.333	1.000	.281	.195	.206	.245	.174	.185	.231	.123
It14	.287	.266	-.098	.323	.290	.396	.475	.245	.334	.519	.732	.176	.281	1.000	.469	.290	.224	.317	.179	.267	.330
It15	.279	.244	-.099	.206	.153	.129	.001	.215	.375	.366	.249	.315	.195	.469	1.000	.613	-.064	.425	.031	.391	.099
It16	.308	.325	.119	-.005	.132	.025	.295	.393	.480	.227	.290	.424	.206	.290	.613	1.000	-.043	.554	.145	.453	.301
It17	-.114	.020	.180	.300	.209	.259	.027	.444	.333	-.051	.339	.131	.245	.224	-.064	-.043	1.000	-.061	.333	.160	.110
It18	.365	.518	-.055	.272	.352	.220	.365	.192	.320	.293	.173	.523	.174	.317	.425	.554	-.061	1.000	.259	.499	.429
It19	.094	.354	.263	.305	.488	.314	.585	.336	-.029	.160	.179	.274	.185	.179	.031	.145	.333	.259	1.000	.499	.235
It20	.052	.404	.137	.202	.200	.214	.426	.532	.119	.169	.219	.109	.231	.267	.391	.453	.160	.499	.499	1.000	-.003

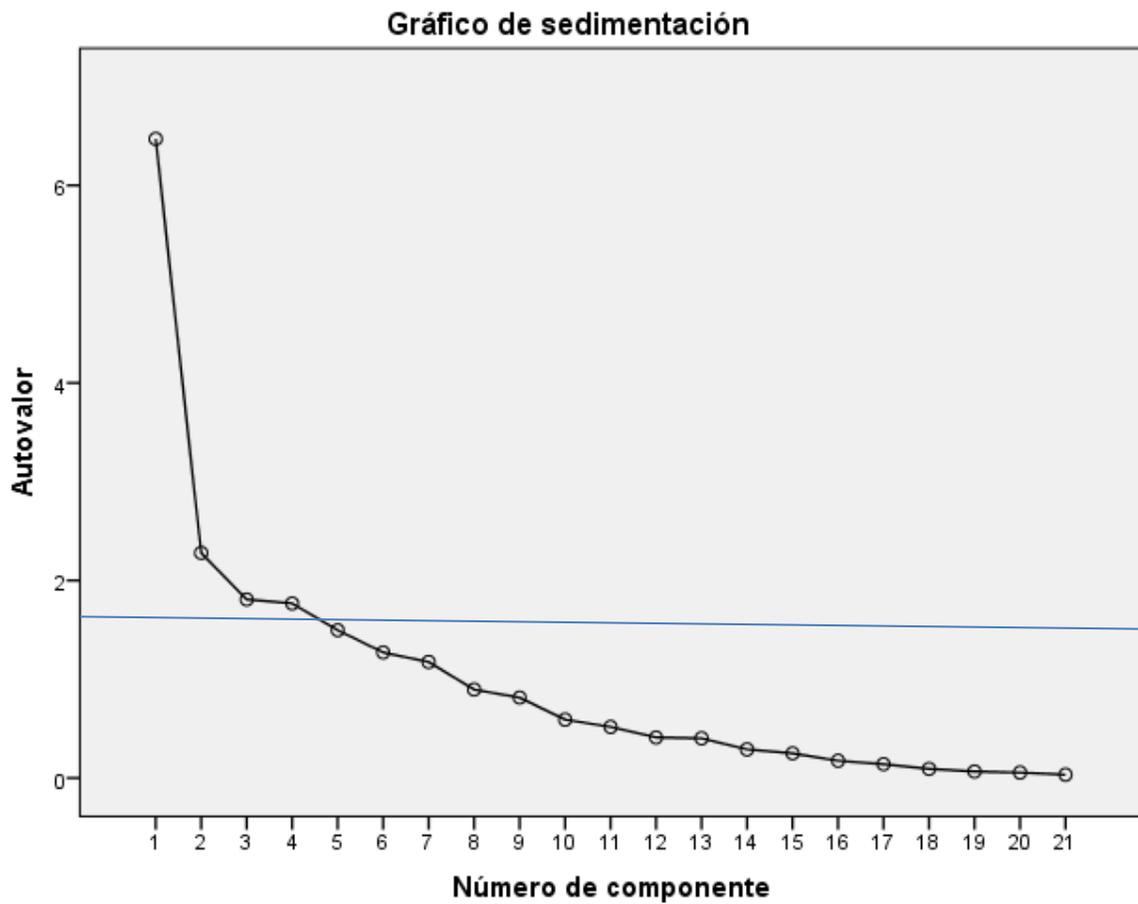
Análisis factorial ECAVINAE LICCE 0 a 3 años. Matriz de correlaciones. (Continuación)

It21	.153	.180	.168	.152	.260	.269	.292	.191	.348	.243	.198	.370	.123	.330	.099	.301	.110	.429	.235	-.003	1.000
It1		.000	.377	.002	.000	.020	.010	.015	.083	.001	.170	.025	.023	.043	.048	.032	.250	.013	.290	.379	.183
It2	.000		.419	.000	.000	.009	.008	.010	.147	.077	.084	.024	.159	.056	.073	.025	.453	.001	.016	.007	.143
It3	.377	.419		.351	.286	.219	.107	.032	.068	.051	.071	.366	.482	.282	.279	.242	.144	.372	.058	.210	.160
It4	.002	.000	.351		.000	.008	.083	.009	.117	.133	.078	.071	.280	.025	.111	.489	.035	.052	.033	.115	.185
It5	.000	.000	.286	.000		.012	.005	.005	.190	.038	.041	.003	.168	.041	.183	.218	.107	.016	.001	.118	.060
It6	.020	.009	.219	.008	.012		.015	.168	.415	.021	.040	.100	.147	.008	.223	.443	.061	.095	.029	.102	.053
It7	.010	.008	.107	.083	.005	.015		.010	.398	.019	.006	.128	.164	.001	.498	.038	.436	.013	.000	.004	.040
It8	.015	.010	.032	.009	.005	.168	.010		.084	.049	.031	.104	.001	.072	.101	.008	.003	.127	.021	.000	.129
It9	.083	.147	.068	.117	.190	.415	.398	.084		.094	.075	.013	.032	.022	.011	.001	.022	.027	.432	.242	.017
It10	.001	.077	.051	.133	.038	.021	.019	.049	.094		.000	.259	.000	.000	.013	.088	.381	.039	.171	.159	.074
It11	.170	.084	.071	.078	.041	.040	.006	.031	.075	.000		.387	.194	.000	.068	.041	.020	.152	.145	.097	.121
It12	.025	.024	.366	.071	.003	.100	.128	.104	.013	.259	.387		.022	.149	.029	.004	.220	.000	.051	.261	.012
It13	.023	.159	.482	.280	.168	.147	.164	.001	.032	.000	.194	.022		.046	.124	.110	.072	.151	.137	.085	.234
It14	.043	.056	.282	.025	.041	.008	.001	.072	.022	.000	.000	.149	.046		.002	.041	.091	.028	.145	.055	.023
It15	.048	.073	.279	.111	.183	.223	.498	.101	.011	.013	.068	.029	.124	.002		.000	.354	.004	.428	.008	.279
It16	.032	.025	.242	.489	.218	.443	.038	.008	.001	.088	.041	.004	.110	.041	.000		.400	.000	.195	.002	.035
It17	.250	.453	.144	.035	.107	.061	.436	.003	.022	.381	.020	.220	.072	.091	.354	.400		.361	.022	.172	.259
It18	.013	.001	.372	.052	.016	.095	.013	.127	.027	.039	.152	.000	.151	.028	.004	.000	.361		.061	.001	.004
It19	.290	.016	.058	.033	.001	.029	.000	.021	.432	.171	.145	.051	.137	.145	.428	.195	.022	.061		.001	.080
It20	.379	.007	.210	.115	.118	.102	.004	.000	.242	.159	.097	.261	.085	.055	.008	.002	.172	.001	.001		.494
It21	.183	.143	.160	.185	.060	.053	.040	.129	.017	.074	.121	.012	.234	.023	.279	.035	.259	.004	.080	.494	

Matriz de Correlaciones. A. Determinante= 7.704E-8 Pacientes de 0 a 3 años

El análisis de factores principales mostró que existen 7 dominios con valores propios mayores de 1 (figura #.1).

Figura N.1. Gráfico de sedimentación. Escala 0 a 3 años



Con el análisis de componentes principales se encontró que 7 dominios explican el 77.47 % de la varianza (tabla R11).

Varianza total explicada Pacientes de 0 a 3 años

Componente	Autovalores iniciales			Sumas de extracción de cargas al cuadrado		
	Total	% de varianza	% acumulado	Total	% de varianza	% acumulado
1	6.471	30.814	30.814	6.471	30.814	30.814
2	2.279	10.850	41.664	2.279	10.850	41.664
3	1.808	8.608	50.272	1.808	8.608	50.272
4	1.768	8.418	58.690	1.768	8.418	58.690
5	1.497	7.129	65.819	1.497	7.129	65.819
6	1.272	6.056	71.875	1.272	6.056	71.875
7	1.175	5.595	77.470	1.175	5.595	77.470
8	.895	4.264	81.734			
9	.814	3.877	85.610			
10	.591	2.813	88.424			
11	.517	2.461	90.885			
12	.411	1.957	92.842			
13	.402	1.913	94.755			
14	.289	1.379	96.134			
15	.250	1.189	97.323			
16	.175	.833	98.156			
17	.141	.669	98.825			
18	.093	.440	99.265			
19	.066	.315	99.580			
20	.055	.260	99.841			
21	.033	.159	100.000			

Se aplicó rotación ortogonal Varimax para mejorar la interpretación de la estructura de la escala. Los ítems seleccionados en cada factor se identificaron con una carga >0.300.

Pacientes de 0 a 3 años. Matriz de componente rotado ^a

	Componente						
	1	2	3	4	5	6	7
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	.688	.132	.097	-.017	.477	.153	-.291
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	.812	.325	.104	.162	.037	.021	-.080
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	-.030	-.092	-.373	.672	.093	.172	.125
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	.856	.025	.142	.044	-.021	.012	.286
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	.881	.041	.130	.194	.094	.171	.098
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc.)	.400	-.138	.427	.307	.065	.204	.015
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	.232	.117	.444	.675	.100	.134	-.198
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	.268	.304	.049	.413	.517	-.085	.421
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	.087	.469	.137	-.401	.200	.392	.436
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	.172	.126	.634	-.054	.580	.057	-.233
¿El niño ha estado triste?	.102	.159	.854	.026	.044	-.014	.228
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	.323	.343	-.122	.035	.168	.631	.089
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	.046	.128	.116	.059	.865	.097	.161
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	.143	.243	.807	.047	.113	.165	.116
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	.126	.746	.219	-.181	.130	.018	-.016
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	-.014	.829	.069	.130	.172	.266	-.032
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	.083	-.102	.164	.166	.085	.075	.907
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	.314	.648	.136	.150	-.044	.389	-.181
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	.275	.099	.156	.708	-.019	.099	.190
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes, y otras?	.119	.664	.145	.535	.037	-.284	.146
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	.043	.079	.234	.182	.015	.828	.040

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Método de rotación: Varimax con normalización Kaiser.

La rotación ha convergido en 8 iteraciones.

Pacientes de 0 a 3 años. Matriz de componente^a

	Componente						
	1	2	3	4	5	6	7
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	.641	.013	-.003	-.536	.045	-.174	.324
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	.712	.201	.123	-.417	-.030	-.189	-.190
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	.072	.549	.412	.307	-.003	.111	.265
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	.608	.364	-.148	-.328	.305	-.152	-.301
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	.723	.393	-.037	-.391	.193	-.039	-.096
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc.)	.517	.293	-.283	-.087	-.084	.230	.038
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	.619	.298	-.050	.101	-.496	.199	.132
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	.629	.202	.075	.381	.155	-.382	.180
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	.434	-.527	.053	.135	.531	.052	-.133
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	.577	-.327	-.441	-.102	-.208	-.072	.390
¿El niño ha estado triste?	.545	-.195	-.587	.234	-.156	.090	-.230
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	.539	-.109	.398	-.116	.339	.270	.100
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	.468	-.165	-.107	.220	.226	-.272	.622
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	.650	-.256	-.450	.153	-.157	.186	-.122
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	.501	-.547	.177	.009	-.079	-.213	-.194
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	.566	-.451	.477	.200	-.131	-.016	-.027
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	.286	.288	-.265	.571	.557	-.001	-.192
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	.652	-.238	.405	-.142	-.160	.181	-.148
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	.526	.504	.107	.268	-.173	.106	-.055
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes, y otras?	.548	.069	.281	.397	-.371	-.357	-.240
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	.454	-.076	.116	.064	.140	.718	.140

Método de extracción: análisis de componentes principales.

7 componentes extraídos.

Correlaciones reproducidas. Pacientes de 0 a 3 años. Método de extracción análisis de componentes principales

Comunalidades reproducidas

Los residuos se calculan entre las correlaciones observadas y reproducidas. Existen 74 (35%) residuos no redundantes con valores absolutos mayores que 0,05

a	It1	It2	It3	It4	It5	It6	It7	It8	It9	It10	It11	It12	It13	It14	It15	It16	It17	It18	It19	It20	It21
It1	.835 ^a	.652	-.046	.514	.663	.351	.332	.333	.170	.550	.126	.406	.439	.253	.279	.236	-.155	.403	.156	.106	.182
It2	.652	.809 ^a	.013	.702	.772	.380	.405	.372	.153	.279	.211	.379	.122	.285	.345	.301	.011	.524	.373	.398	.129
It3	-.046	.013	.654 ^a	-.015	.103	.091	.278	.309	-.226	-.255	-.289	.163	.101	-.243	-.263	.043	.192	.021	.439	.213	.175
It4	.514	.702	-.015	.838 ^a	.810	.419	.238	.371	.213	.160	.278	.299	.091	.278	.143	.015	.358	.264	.347	.200	.101
It5	.663	.772	.103	.810	.880 ^a	.504	.411	.410	.165	.270	.237	.422	.186	.300	.149	.114	.232	.394	.437	.224	.254
It6	.351	.380	.091	.419	.504	.502 ^a	.505	.236	.005	.352	.396	.181	.147	.426	-.002	.014	.203	.214	.402	.129	.333
It7	.332	.405	.278	.238	.411	.505	.788 ^a	.355	-.148	.412	.397	.168	.184	.462	.111	.271	.032	.394	.597	.468	.351
It8	.333	.372	.309	.371	.410	.236	.355	.789 ^a	.260	.290	.248	.269	.588	.264	.255	.358	.488	.217	.465	.567	.076
It9	.170	.153	-.226	.213	.165	.005	-.148	.260	.790 ^a	.219	.292	.478	.337	.356	.489	.469	.357	.354	-.075	.086	.345
It10	.550	.279	-.255	.160	.270	.352	.412	.290	.219	.845 ^a	.549	.132	.564	.612	.344	.261	-.061	.252	.071	.138	.203
It11	.126	.211	-.289	.278	.237	.396	.397	.248	.292	.549	.820 ^a	.003	.198	.773	.316	.189	.346	.206	.237	.294	.220
It12	.406	.379	.163	.299	.422	.181	.168	.269	.478	.132	.003	.672 ^a	.267	.166	.295	.469	.120	.534	.204	.107	.547
It13	.439	.122	.101	.091	.186	.147	.184	.588	.337	.564	.198	.267	.818 ^a	.266	.227	.290	.247	.092	.108	.166	.150
It14	.253	.285	-.243	.278	.300	.426	.462	.264	.356	.612	.773	.166	.266	.787 ^a	.384	.320	.255	.357	.259	.294	.366
It15	.279	.345	-.263	.143	.149	-.002	.111	.255	.489	.344	.316	.295	.227	.384	.670 ^a	.636	-.062	.530	.011	.442	.099
It16	.236	.301	.043	.015	.114	.014	.271	.358	.469	.261	.189	.469	.290	.320	.636	.810 ^a	-.048	.663	.198	.554	.326
It17	-.155	.011	.192	.358	.232	.203	.032	.488	.357	-.061	.346	.120	.247	.255	-.062	-.048	.908 ^a	-.132	.334	.169	.164
It18	.403	.524	.021	.264	.394	.214	.394	.217	.354	.252	.206	.534	.092	.357	.530	.663	-.132	.745 ^a	.283	.428	.438
It19	.156	.373	.439	.347	.437	.402	.597	.465	-.075	.071	.237	.204	.108	.259	.011	.198	.334	.283	.657 ^a	.499	.274
It20	.106	.398	.213	.200	.224	.129	.468	.567	.086	.138	.294	.107	.166	.294	.442	.554	.169	.428	.499	.866 ^a	-.040
It21	.182	.129	.175	.101	.254	.333	.351	.076	.345	.203	.220	.547	.150	.366	.099	.326	.164	.438	.274	-.040	.784 ^a
It1b		-.022	.099	-.042	-.011	-.013	.051	.023	.062	-.053	.035	-.080	-.107	.034	.000	.071	.041	-.038	-.062	-.054	-.028
It2b	-.022		-.048	-.077	-.048	.008	-.011	.010	.024	-.040	.021	-.052	.047	-.019	-.100	.024	.009	-.006	-.019	.006	.051
It3b	.099	-.048		.080	-.006	.041	-.068	-.001	-.024	-.018	.042	-.104	-.108	.145	.163	.076	-.013	-.076	-.176	-.077	-.007

Correlaciones reproducidas (Continuación)

a	It1	It2	It3	It4	It5	It6	It7	It8	It9	It10	It11	It12	It13	It14	It15	It16	It17	It18	It19	It20	It21
It4b	-.042	-.077	.080		-.026	-.026	-.005	.014	-.012	.027	-.040	-.053	.008	.045	.063	-.019	-.057	.008	-.042	.002	.051
It5b	-.011	-.048	-.006	-.026		-.132	.008	.009	-.016	.025	.053	.026	-.023	-.010	.004	.018	-.023	-.042	.051	-.024	.006
It6b	-.013	.008	.041	-.026	-.132		-.148	-.073	-.042	-.015	-.105	.034	.031	-.030	.131	.010	.056	.006	-.088	.085	-.064
It7b	.051	-.011	-.068	-.005	.008	-.148		.023	.104	-.071	.015	.024	-.019	.012	-.110	.024	-.004	-.029	-.012	-.041	-.059
It8b	.023	.010	-.001	.014	.009	-.073	.023		-.028	-.014	.062	-.058	-.112	-.019	-.040	.035	-.043	-.025	-.129	-.035	.115
It9b	.062	.024	-.024	-.012	-.016	-.042	.104	-.028		.002	-.051	-.113	-.031	-.022	-.114	.011	-.024	-.034	.046	.032	.004
It10	-.053	-.040	-.018	.027	.025	-.015	-.071	-.014	.002		-.030	-.022	-.034	-.093	.022	-.034	.010	.040	.090	.031	.040
It11	.035	.021	.042	-.040	.053	-.105	.015	.062	-.051	-.030		.046	-.052	-.042	-.066	.101	-.007	-.033	-.058	-.076	-.022
It12	-.080	-.052	-.104	-.053	.026	.034	.024	-.058	-.113	-.022	.046		.066	.010	.020	-.045	.011	-.012	.069	.002	-.177
It13	-.107	.047	-.108	.008	-.023	.031	-.019	-.112	-.031	-.034	-.052	.066		.015	-.032	-.084	-.002	.082	.076	.064	-.026
It14	.034	-.019	.145	.045	-.010	-.030	.012	-.019	-.022	-.093	-.042	.010	.015		.086	-.031	-.030	-.040	-.080	-.027	-.037
It15	.000	-.100	.163	.063	.004	.131	-.110	-.040	-.114	.022	-.066	.020	-.032	.086		-.023	-.001	-.105	.020	-.051	.000
It16	.071	.024	.076	-.019	.018	.010	.024	.035	.011	-.034	.101	-.045	-.084	-.031	-.023		.004	-.110	-.052	-.101	-.024
It17	.041	.009	-.013	-.057	-.023	.056	-.004	-.043	-.024	.010	-.007	.011	-.002	-.030	-.001	.004		.071	-.001	-.009	-.054
It18	-.038	-.006	-.076	.008	-.042	.006	-.029	-.025	-.034	.040	-.033	-.012	.082	-.040	-.105	-.110	.071		-.023	.071	-.009
It19	-.062	-.019	-.176	-.042	.051	-.088	-.012	-.129	.046	.090	-.058	.069	.076	-.080	.020	-.052	-.001	-.023		.000	-.039
It20	-.054	.006	-.077	.002	-.024	.085	-.041	-.035	.032	.031	-.076	.002	.064	-.027	-.051	-.101	-.009	.071	.000		.038
It21	-.028	.051	-.007	.051	.006	-.064	-.059	.115	.004	.040	-.022	-.177	-.026	-.037	.000	-.024	-.054	-.009	-.039	.038	

Matriz de coeficiente de puntuación de componente. Pacientes de 0 a 3 años

	Componente						
	1	2	3	4	5	6	7
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	.099	.006	-.002	-.303	.030	-.137	.275
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	.110	.088	.068	-.236	-.020	-.149	-.162
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	.011	.241	.228	.174	-.002	.087	.225
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	.094	.160	-.082	-.186	.203	-.120	-.256
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	.112	.173	-.021	-.221	.129	-.031	-.082
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc..)	.080	.128	-.157	-.049	-.056	.181	.032
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	.096	.131	-.027	.057	-.332	.156	.113
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	.097	.089	.041	.215	.103	-.300	.154
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	.067	-.231	.029	.077	.355	.041	-.113
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	.089	-.143	-.244	-.058	-.139	-.056	.332
¿El niño ha estado triste?	.084	-.086	-.325	.132	-.104	.071	-.196
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	.083	-.048	.220	-.066	.226	.213	.085
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	.072	-.073	-.059	.125	.151	-.214	.529
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	.100	-.112	-.249	.087	-.105	.146	-.104
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	.077	-.240	.098	.005	-.053	-.167	-.165
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	.088	-.198	.264	.113	-.088	-.013	-.023
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	.044	.126	-.146	.323	.372	-.001	-.164
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	.101	-.104	.224	-.080	-.107	.142	-.126
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	.081	.221	.059	.151	-.116	.083	-.046
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes, y otras?	.085	.030	.155	.225	-.248	-.281	-.205
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	.070	-.033	.064	.036	.093	.565	.119

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Matriz de covarianzas de puntuación de componente. Pacientes de 0 a 3 años

Componente	1	2	3	4	5	6	7
1	1.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
2	.000	1.000	.000	.000	.000	.000	.000
3	.000	.000	1.000	.000	.000	.000	.000
4	.000	.000	.000	1.000	.000	.000	.000
5	.000	.000	.000	.000	1.000	.000	.000
6	.000	.000	.000	.000	.000	1.000	.000
7	.000	.000	.000	.000	.000	.000	1.000

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Matriz de coeficiente de puntuación de componente. ECAVINAE LICCE 0 a 3 años.

	Componente						
	1	2	3	4	5	6	7
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	.228	-.066	-.082	-.081	.280	.004	-.222
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	.301	.088	-.060	-.024	-.095	-.113	-.068
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	-.081	-.060	-.209	.339	.108	.134	.029
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	.355	-.047	-.023	-.110	-.134	-.091	.173
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	.321	-.081	-.047	-.025	-.046	.016	.031
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc.)	.077	-.169	.170	.098	-.035	.104	-.041
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	-.056	-.044	.173	.315	-.011	.038	-.203
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	.004	.068	-.109	.131	.294	-.169	.203
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	-.009	.145	-.025	-.265	.022	.182	.282
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	-.046	-.084	.231	-.047	.341	-.034	-.206
¿El niño ha estado triste?	-.055	-.006	.396	-.034	-.114	-.075	.111
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	.052	.052	-.166	-.043	.032	.359	.032
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	-.094	-.070	-.071	.001	.599	-.004	.034
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	-.064	.002	.351	-.023	-.072	.037	.031
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	.000	.318	.021	-.129	-.031	-.110	-.007
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	-.119	.333	-.065	.045	.009	.067	-.044
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	-.011	-.084	.037	.002	-.017	.023	.547
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	.034	.229	-.020	.029	-.165	.159	-.133
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	.002	-.009	.026	.302	-.092	.015	.059
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes, y otras?	-.043	.321	-.005	.227	-.081	-.315	.057
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	-.115	-.102	.078	.072	-.075	.559	-.020

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Método de rotación: Varimax con normalización Kaiser.

Comunalidades Pacientes de 0 a 3 años

	Inicial	Extracción
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	1.000	.835
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	1.000	.809
¿Qué edad tenía el niño cuando empezó la epilepsia?	1.000	.654
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	1.000	.838
¿Que tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	1.000	.880
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc..)	1.000	.502
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	1.000	.788
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	1.000	.789
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	1.000	.790
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	1.000	.845
¿El niño ha estado triste?	1.000	.820
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	1.000	.672
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	1.000	.818
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	1.000	.787
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	1.000	.670
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	1.000	.810
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	1.000	.908
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	1.000	.745
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	1.000	.657
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes, y otras?	1.000	.866
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	1.000	.784

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Matriz de transformación de componente. ECAVINAE LICCE 0 a 3 años.

Componente	1	2	3	4	5	6	7
1	.570	.463	.428	.297	.310	.276	.132
2	.387	-.534	-.235	.658	-.162	-.144	.171
3	-.034	.534	-.740	.255	-.119	.254	-.152
4	-.630	.176	.136	.419	.111	-.068	.601
5	.217	-.176	-.346	-.449	.189	.335	.673
6	-.201	-.249	.234	.114	-.378	.822	-.106
7	-.201	-.301	-.146	.155	.820	.216	-.324

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Método de rotación: Varimax con normalización Kaiser.

ANÁLISIS FACTORIAL ECAVINAÉ LICCE. PACIENTES DE 4 A 10 AÑOSMatriz de correlaciones^a

	It1	It2	It3	It4	It5	It6	It7	It8	It9	It10	It11	It12	It13	It14	It15	It16	It17	It18	It19	It20	It21	It22	It23	It24	It25	It26	It27	It28
It1	1	0.35	-0.04	0.12	0.46	0.16	0.45	0.43	-0.09	0.41	0.31	0.31	0.34	0.12	0.14	0.3	0.1	0.3	0.29	0.43	0.22	0.41	0.28	0.39	0.24	0.23	0.23	
It2	0.35	1	0.04	0.38	0.47	0.26	0.36	0.43	0.12	0.22	0.18	0.29	0.24	0.1	0.15	0.29	0.08	0.25	0.4	0.39	0.18	0.46	0.36	0.48	0.34	0.25	0.27	
It3	-0.04	0.04	1	0.22	0.11	0.07	-0.04	0.01	0.11	-0.05	0	0.06	0.12	0.16	0.16	-0.03	-0.05	0.22	0.12	0.11	0.26	0.24	0.21	0.17	0.19	0.17	0.24	
It4	0.12	0.38	0.22	1	0.55	0.3	0.18	0.14	-0.09	0.05	0.02	0.11	0.16	0.13	0.16	0.03	-0.06	0.15	0.07	-0.01	0.22	0.32	0.08	0.21	0.15	0.14	0.06	
It5	0.46	0.47	0.11	0.55	1	0.3	0.31	0.35	0.09	0.21	0.23	0.19	0.3	0.16	0.19	0.22	0.01	0.2	0.16	0.17	0.37	0.34	0.16	0.36	0.19	0.24	0.15	
It6	0.16	0.26	0.07	0.3	0.3	1	0.21	0.19	0.03	0.07	0.22	0.01	0.05	0.21	0.26	0.11	-0.16	0.2	0.14	0.27	-0.02	0.3	0.25	0.23	0.3	0.06	0.11	
It7	0.45	0.36	-0.04	0.18	0.31	0.21	1	0.43	0.09	0.52	0.5	0.3	0.45	0.31	0.3	0.39	0.04	0.39	0.38	0.5	0.19	0.41	0.36	0.52	0.33	0.21	0.28	
It8	0.43	0.43	0.01	0.14	0.35	0.19	0.43	1	0.22	0.54	0.44	0.37	0.41	0.27	0.49	0.41	0.16	0.28	0.52	0.55	0.39	0.53	0.52	0.63	0.38	0.46	0.54	
It9	-0.09	0.12	0.11	-0.09	0.09	0.03	0.09	0.22	1	0.25	0.37	0.17	0.14	0.4	0.39	0.4	0.2	0.2	0.17	0.27	0.18	0.05	0.04	0.1	0.09	0.19	0.19	
It10	0.41	0.22	-0.05	0.05	0.21	0.07	0.52	0.54	0.25	1	0.61	0.5	0.74	0.41	0.37	0.44	0.2	0.37	0.53	0.46	0.17	0.37	0.33	0.45	0.26	0.4	0.34	
It11	0.31	0.18	0	0.02	0.23	0.22	0.5	0.44	0.37	0.61	1	0.28	0.45	0.44	0.47	0.26	0.01	0.19	0.37	0.33	0.15	0.25	0.26	0.38	0.3	0.28	0.2	
It12	0.31	0.29	0.06	0.11	0.19	0.01	0.3	0.37	0.17	0.5	0.28	1	0.5	0.22	0.27	0.34	0.29	0.34	0.47	0.39	0.13	0.38	0.26	0.35	0.17	0.35	0.3	
It13	0.34	0.24	0.12	0.16	0.3	0.05	0.45	0.41	0.14	0.74	0.45	0.5	1	0.37	0.23	0.22	0.17	0.29	0.59	0.42	0.14	0.35	0.27	0.43	0.16	0.45	0.39	
It14	0.12	0.1	0.16	0.13	0.16	0.21	0.31	0.27	0.4	0.41	0.44	0.22	0.37	1	0.56	0.28	0.06	0.29	0.33	0.22	0.23	0.2	0.18	0.27	0.27	0.26	0.2	
It15	0.14	0.15	0.16	0.16	0.19	0.26	0.3	0.49	0.39	0.37	0.47	0.27	0.23	0.56	1	0.4	0.15	0.36	0.3	0.37	0.39	0.31	0.25	0.3	0.32	0.3	0.24	
It16	0.3	0.29	-0.03	0.03	0.22	0.11	0.39	0.41	0.4	0.44	0.26	0.34	0.22	0.28	0.4	1	0.45	0.49	0.35	0.39	0.31	0.33	0.19	0.3	0.13	0.22	0.21	
It17	0.1	0.08	-0.05	-0.06	0.01	-0.16	0.04	0.16	0.2	0.2	0.01	0.29	0.17	0.06	0.15	0.45	1	0.17	0.18	0.2	0.31	0.15	0.09	0.16	0.09	0.24	0.13	
It18	0.3	0.25	0.22	0.15	0.2	0.2	0.39	0.28	0.2	0.37	0.19	0.34	0.29	0.29	0.36	0.49	0.17	1	0.34	0.37	0.25	0.42	0.34	0.28	0.32	0.25	0.32	
It19	0.29	0.4	0.12	0.07	0.16	0.14	0.38	0.52	0.17	0.53	0.37	0.47	0.59	0.33	0.3	0.35	0.18	0.34	1	0.59	0.14	0.43	0.43	0.5	0.32	0.52	0.45	
It20	0.43	0.39	0.11	-0.01	0.17	0.27	0.5	0.55	0.27	0.46	0.33	0.39	0.42	0.22	0.37	0.39	0.2	0.37	0.59	1	0.24	0.57	0.55	0.58	0.46	0.45	0.54	
It21	0.22	0.18	0.26	0.22	0.37	-0.02	0.19	0.39	0.18	0.17	0.15	0.13	0.14	0.23	0.39	0.31	0.31	0.25	0.14	0.24	1	0.37	0.31	0.35	0.35	0.29	0.21	
It22	0.41	0.46	0.24	0.32	0.34	0.3	0.41	0.53	0.05	0.37	0.25	0.38	0.35	0.2	0.31	0.33	0.15	0.42	0.43	0.57	0.37	1	0.7	0.73	0.62	0.47	0.64	
It23	0.28	0.36	0.21	0.08	0.16	0.25	0.36	0.52	0.04	0.33	0.26	0.26	0.27	0.18	0.25	0.19	0.09	0.34	0.43	0.55	0.31	0.7	1	0.76	0.74	0.53	0.72	
It24	0.39	0.48	0.17	0.21	0.36	0.23	0.52	0.63	0.1	0.45	0.38	0.35	0.43	0.27	0.3	0.3	0.16	0.28	0.5	0.58	0.35	0.73	0.76	1	0.67	0.52	0.7	
It25	0.24	0.34	0.19	0.15	0.19	0.3	0.33	0.38	0.09	0.26	0.3	0.17	0.16	0.27	0.32	0.13	0.09	0.32	0.32	0.46	0.35	0.62	0.74	0.67	1	0.38	0.53	
It26	0.23	0.25	0.17	0.14	0.24	0.06	0.21	0.46	0.19	0.4	0.28	0.35	0.45	0.26	0.3	0.22	0.24	0.25	0.52	0.45	0.29	0.47	0.53	0.52	0.38	1	0.77	

Matriz de correlaciones^a (Continuación)

	It1	It2	It3	It4	It5	It6	It7	It8	It9	It10	It11	It12	It13	It14	It15	It16	It17	It18	It19	It20	It21	It22	It23	It24	It25	It26	It27	It28	
It27		0.23	0.27	0.24	0.06	0.15	0.11	0.28	0.54	0.19	0.34	0.2	0.3	0.39	0.2	0.24	0.21	0.13	0.32	0.45	0.54	0.21	0.64	0.72	0.7	0.53	0.77	1	
It28		0.3	0.51	0.08	0.29	0.24	0.24	0.52	0.47	-0.01	0.35	0.26	0.29	0.33	0.15	0.24	0.36	0.18	0.22	0.46	0.43	0.22	0.7	0.63	0.73	0.62	0.34	0.5	
It1			0	0.36	0.13	0	0.06	0	0	0.18	0	0	0	0	0.11	0.08	0	0.15	0	0	0	0.01	0	0	0	0.01	0.01	0.01	
It2				0.36	0	0	0.01	0	0	0.12	0.01	0.04	0	0.01	0.16	0.08	0	0.22	0.01	0	0	0.03	0	0	0	0	0.01	0	
It3					0.02	0.14	0.26	0.34	0.45	0.14	0.3	0.5	0.27	0.13	0.06	0.06	0.39	0.32	0.01	0.11	0.15	0.01	0.01	0.02	0.04	0.03	0.04	0.01	
It4						0	0	0.04	0.09	0.19	0.32	0.41	0.13	0.06	0.11	0.06	0.38	0.29	0.07	0.26	0.48	0.01	0	0.21	0.02	0.07	0.09	0.28	
It5							0	0	0	0.19	0.02	0.01	0.03	0	0.06	0.03	0.01	0.44	0.02	0.06	0.05	0	0	0.05	0	0.03	0.01	0.06	
It6								0.02	0.03	0.39	0.23	0.01	0.45	0.32	0.02	0.01	0.15	0.06	0.02	0.08	0	0.42	0	0.01	0.01	0	0.28	0.15	
It7									0	0.18	0	0	0	0	0	0	0	0.33	0	0	0	0.03	0	0	0	0	0.02	0	
It8										0.01	0	0	0	0	0	0	0	0.05	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
It9											0.01	0	0.05	0.09	0	0	0	0.02	0.02	0.05	0	0.04	0.32	0.36	0.16	0.19	0.03	0.03	
It10												0	0	0	0	0	0	0.02	0	0	0	0.05	0	0	0	0.01	0	0	
It11														0	0	0	0	0.48	0.03	0	0	0.06	0.01	0	0	0	0	0.02	
It12															0	0	0	0	0	0	0	0.1	0	0.01	0	0.05	0	0	
It13																0	0.01	0.01	0.04	0	0	0	0.08	0	0	0	0.05	0	
It14																	0	0.28	0	0	0.01	0.01	0.02	0.04	0	0	0	0.03	
It15																		0	0.07	0	0	0	0	0	0	0	0	0.01	
It16																			0	0	0	0	0	0.03	0	0.09	0.01	0.02	
It17																				0.05	0.04	0.02	0	0.07	0.2	0.05	0.2	0.01	0.1
It18																				0	0	0.01	0	0	0	0	0	0.01	0
It19																					0	0.08	0	0	0	0	0	0	0
It20																						0.01	0	0	0	0	0	0	0
It21																							0.01	0.08	0.01	0	0	0	0.02
It22																								0	0	0	0	0	0
It23																								0	0	0	0	0	0
It24																									0	0	0	0	0
It25																										0	0	0	0
It26																										0	0	0	0
It27																										0	0	0	0

Sig. (unilateral)

Matriz de correlaciones^a (Continuación)

It1	It2	It3	It4	It5	It6	It7	It8	It9	It10	It11	It12	It13	It14	It15	It16	It17	It18	It19	It20	It21	It22	It23	It24	It25	It26	It27	It28
It28	0	0	0.2	0	0.01	0.01	0	0	0.46	0	0.01	0	0	0.07	0.01	0	0.04	0.01	0	0	0.02	0	0	0	0	0	0

Prueba de KMO y Bartlett. Prueba de esfericidad de Bartlett con un resultado de $\chi^2 = 1592.774$ y un valor de $p < 0.001$

a. Determinante = 1.634E-8. La escala para pacientes de 4 a 10 años tiene una KMO de 0.840 (mayor a 0.5)

Comunalidades. ECAVINAE LICCE. 4 a 10 años.

	Inicial	Extracción
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	1.000	.544
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	1.000	.546
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	1.000	.657
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	1.000	.734
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	1.000	.769
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc.)	1.000	.636
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	1.000	.616
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	1.000	.656
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	1.000	.576
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	1.000	.779
¿El niño ha estado triste?	1.000	.743
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	1.000	.590
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	1.000	.813
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	1.000	.641
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	1.000	.686
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	1.000	.777
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	1.000	.677
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	1.000	.645
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	1.000	.644
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes, y otras?	1.000	.636
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	1.000	.740
La asistencia al colegio es:	1.000	.766
¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje del niño?	1.000	.832
¿Los compañeros de clase han facilitado la estancia del niño en el colegio?	1.000	.824
¿Los profesores conocen y comprenden la condición del niño?	1.000	.733
¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño?	1.000	.689
¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y evaluaciones?	1.000	.800
¿Los compañeros de clase se han burlado o han tratado mal al niño?	1.000	.684

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Varianza total explicada. ECAVINA E LICCE. 4 a 10 años.

Componente	Autovalores iniciales			Sumas de extracción de cargas al cuadrado			Sumas de rotación de cargas al cuadrado		
	Total	% de varianza	% acumulado	Total	% de varianza	% acumulado	Total	% de varianza	% acumulado
1	9.530	34.037	34.037	9.530	34.037	34.037	5.764	20.584	20.584
2	2.413	8.619	42.656	2.413	8.619	42.656	3.448	12.316	32.900
3	1.905	6.802	49.458	1.905	6.802	49.458	2.867	10.240	43.140
4	1.729	6.175	55.633	1.729	6.175	55.633	2.488	8.887	52.028
5	1.516	5.413	61.046	1.516	5.413	61.046	1.690	6.036	58.064
6	1.299	4.638	65.684	1.299	4.638	65.684	1.650	5.894	63.957
7	1.043	3.726	69.410	1.043	3.726	69.410	1.527	5.453	69.410
8	.952	3.401	72.811						
9	.850	3.036	75.847						
10	.725	2.591	78.438						
11	.648	2.316	80.753						
12	.598	2.137	82.891						
13	.572	2.043	84.933						
14	.534	1.906	86.839						
15	.460	1.643	88.482						
16	.449	1.602	90.084						
17	.411	1.466	91.550						
18	.352	1.256	92.806						

Varianza total explicada. ECAVINAE LICCE. 4 a 10 años. (Continuación)

19	.322	1.152	93.958
20	.284	1.013	94.971
21	.270	.965	95.936
22	.247	.880	96.816
23	.215	.768	97.584
24	.178	.635	98.219
25	.166	.594	98.813
26	.132	.473	99.285
27	.111	.395	99.681
28	.089	.319	100.000

Método de extracción: análisis de componentes principales.

ECAVINAE LICCE 4 a 10 años. Matriz de componente^a

	Componente						
	1	2	3	4	5	6	7
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	.527	-.017	.256	-.396	.159	-.076	-.108
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	.558	-.252	.303	-.166	.187	-.073	.108
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	.197	-.201	-.011	.540	-.020	.464	.265
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	.273	-.336	.629	.125	.148	.331	.049
¿Que tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	.452	-.151	.634	-.018	.220	.203	-.223
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc..)	.314	-.235	.429	.112	-.374	-.242	.293
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	.642	.102	.227	-.285	-.140	-.201	.011
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	.756	.057	-.010	-.060	.024	-.083	-.266
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	.286	.528	-.040	.445	-.045	-.117	-.006
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	.680	.445	-.012	-.292	-.123	.117	-.066
¿El niño ha estado triste?	.553	.392	.159	-.061	-.428	-.054	-.261
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	.546	.268	-.067	-.225	.204	.246	.252
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	.623	.301	-.006	-.318	-.089	.475	.008
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	.459	.404	.167	.348	-.331	.089	-.021
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	.543	.340	.164	.452	-.153	-.124	-.075
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	.533	.401	.074	.076	.392	-.363	.188
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	.261	.291	-.258	.077	.660	-.123	-.021
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	.538	.145	.092	.167	.141	-.063	.524
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	.688	.148	-.178	-.190	-.070	.187	.203
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes, y otras?	.735	.030	-.183	-.086	-.051	-.167	.155
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	.445	-.015	.114	.446	.407	.004	-.406
La asistencia al colegio es:	.783	-.365	-.048	.042	.076	-.038	.092
¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje del niño?	.725	-.413	-.318	.076	-.122	-.114	-.031
¿Los compañeros de clase han facilitado la estancia del niño en el colegio?	.828	-.300	-.134	-.043	-.043	-.047	-.157
¿Los profesores conocen y comprenden la condición del niño?	.649	-.394	-.147	.220	-.175	-.227	-.063
¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño?	.646	-.042	-.339	.091	.035	.356	-.137
¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y evaluaciones?	.700	-.249	-.455	.094	-.060	.164	-.027
¿Los compañeros de clase se han burlado o han tratado mal al niño?	.703	-.360	-.043	-.132	.032	-.199	.019

Método de extracción: análisis de componentes principales.

a. 7 componentes extraídos.

Correlaciones reproducidas. ECAVINAÉ LICCE 4 a 10 años.

	It1	It2	It3	It4	It5	It6	It7	It8	It9	It10	It11	It12	It13	It14	It15	It16	It17	It18	It19	It20	It21	It22	It23	It24	It25	
Correlación reproducida	It1	.544 ^a	0.466	-0.177	0.255	0.454	0.162	0.5	0.458	-0.042	0.443	0.314	0.342	0.397	0.083	0.137	0.332	0.153	0.209	0.343	0.362	0.196	0.395	0.27	0.438	
	It2	0.466	.546 ^a	0.058	0.416	0.487	0.326	0.439	0.396	-0.06	0.273	0.164	0.301	0.272	0.076	0.164	0.326	0.112	0.351	0.319	0.38	0.244	0.534	0.381	0.482	
	It3	-0.177	0.058	.657 ^a	0.346	0.134	0.138	-0.138	-0.005	0.136	-0.074	-0.091	0.109	0.115	0.238	0.206	-0.062	-0.039	0.273	0.147	0.059	0.217	0.256	0.212	0.139	
	It4	0.255	0.416	0.346	.734 ^a	0.66	0.328	0.162	0.137	-0.114	0.01	0.018	0.112	0.17	0.118	0.127	0.014	-0.123	0.203	0.064	0.01	0.296	0.315	0.089	0.208	
	It5	0.454	0.487	0.134	0.66	.769 ^a	0.251	0.35	0.375	-0.016	0.249	0.246	0.206	0.313	0.196	0.248	0.196	0.034	0.178	0.156	0.133	0.448	0.366	0.143	0.351	
	It6	0.162	0.326	0.138	0.328	0.251	.636 ^a	0.348	0.146	0.042	0.07	0.24	-0.008	0.007	0.256	0.277	0.109	-0.312	0.309	0.124	0.241	-0.03	0.324	0.261	0.25	
	It7	0.5	0.439	-0.138	0.162	0.35	0.348	.616 ^a	0.517	0.132	0.556	0.517	0.352	0.437	0.303	0.338	0.398	0.05	0.332	0.445	0.5	0.12	0.441	0.369	0.497	
	It8	0.458	0.396	-0.005	0.137	0.375	0.146	0.517	.656 ^a	0.23	0.562	0.506	0.359	0.464	0.338	0.428	0.409	0.243	0.272	0.47	0.535	0.425	0.549	0.537	0.657	
	It9	-0.042	-0.06	0.136	-0.114	-0.016	0.042	0.132	0.23	.576 ^a	0.292	0.359	0.161	0.145	0.498	0.551	0.419	0.258	0.299	0.178	0.216	0.297	0.053	0.055	0.073	
	It10	0.443	0.273	-0.074	0.01	0.249	0.07	0.556	0.562	0.292	.779 ^a	0.63	0.544	0.717	0.441	0.396	0.414	0.193	0.321	0.608	0.517	0.141	0.338	0.294	0.454	
	It11	0.314	0.164	-0.091	0.018	0.246	0.24	0.517	0.506	0.359	0.63	.743 ^a	0.244	0.491	0.56	0.524	0.262	-0.057	0.165	0.388	0.385	0.163	0.225	0.25	0.383	
	It12	0.342	0.301	0.109	0.112	0.206	-0.008	0.352	0.359	0.161	0.544	0.244	.590 ^a	0.593	0.218	0.194	0.414	0.319	0.434	0.553	0.428	0.112	0.352	0.228	0.33	
	It13	0.397	0.272	0.115	0.17	0.313	0.007	0.437	0.464	0.145	0.717	0.491	0.593	.813 ^a	0.368	0.25	0.222	0.11	0.287	0.631	0.422	0.093	0.341	0.261	0.42	
	It14	0.083	0.076	0.238	0.118	0.196	0.256	0.303	0.338	0.498	0.441	0.56	0.218	0.368	.641 ^a	0.613	0.279	-0.008	0.316	0.315	0.288	0.247	0.189	0.17	0.235	
	It15	0.137	0.164	0.206	0.127	0.248	0.277	0.338	0.428	0.551	0.396	0.524	0.194	0.25	0.613	.686 ^a	0.443	0.149	0.379	0.281	0.358	0.424	0.299	0.271	0.331	
	It16	0.332	0.326	-0.062	0.014	0.196	0.109	0.398	0.409	0.419	0.414	0.262	0.414	0.222	0.279	0.443	.777 ^a	0.543	0.541	0.341	0.453	0.355	0.331	0.19	0.278	
	It17	0.153	0.112	-0.039	-0.123	0.034	-0.312	0.05	0.243	0.258	0.193	-0.057	0.319	0.11	-0.008	0.149	0.543	.677 ^a	0.262	0.181	0.225	0.394	0.167	0.091	0.141	
	It18	0.209	0.351	0.273	0.203	0.178	0.309	0.332	0.272	0.299	0.321	0.165	0.434	0.287	0.316	0.379	0.541	0.262	.645 ^a	0.428	0.453	0.166	0.432	0.287	0.297	
	It19	0.343	0.319	0.147	0.064	0.156	0.124	0.445	0.47	0.178	0.608	0.388	0.553	0.631	0.315	0.281	0.341	0.181	0.428	.644 ^a	0.563	0.088	0.491	0.46	0.519	
	It20	0.362	0.38	0.059	0.01	0.133	0.241	0.5	0.535	0.216	0.517	0.385	0.428	0.422	0.288	0.358	0.453	0.225	0.453	0.563	.636 ^a	0.183	0.586	0.592	0.613	
	It21	0.196	0.244	0.217	0.296	0.448	-0.03	0.12	0.425	0.297	0.141	0.163	0.112	0.093	0.247	0.424	0.355	0.394	0.166	0.088	0.183	.740 ^a	0.361	0.289	0.384	
	It22	0.395	0.534	0.256	0.315	0.366	0.324	0.441	0.549	0.053	0.338	0.225	0.352	0.341	0.189	0.299	0.331	0.167	0.432	0.491	0.586	0.361	.766 ^a	0.729	0.747	
	It23	0.27	0.381	0.212	0.089	0.143	0.261	0.369	0.537	0.055	0.294	0.25	0.228	0.261	0.17	0.271	0.19	0.091	0.287	0.46	0.592	0.289	0.729	.832 ^a	0.779	
	It24	0.438	0.482	0.139	0.208	0.351	0.25	0.497	0.657	0.073	0.454	0.383	0.33	0.42	0.235	0.331	0.278	0.141	0.297	0.519	0.613	0.384	0.747	0.779	.824 ^a	
	It25	0.22	0.357	0.209	0.141	0.184	0.36	0.349	0.488	0.116	0.202	0.271	0.101	0.124	0.23	0.354	0.195	0.024	0.271	0.329	0.51	0.329	0.658	0.746	0.694	
	It26	0.212	0.219	0.316	0.105	0.192	-0.061	0.23	0.491	0.174	0.445	0.283	0.403	0.528	0.278	0.283	0.168	0.233	0.236	0.518	0.446	0.361	0.518	0.56	0.592	
	It27	0.201	0.273	0.314	0.045	0.09	0.069	0.269	0.506	0.113	0.372	0.235	0.346	0.418	0.213	0.255	0.158	0.176	0.281	0.538	0.554	0.293	0.652	0.752	0.711	
	It28	0.436	0.514	0.052	0.209	0.309	0.314	0.478	0.532	-0.024	0.328	0.241	0.282	0.275	0.096	0.211	0.305	0.125	0.327	0.428	0.56	0.259	0.69	0.68	0.707	
RESID	It1		-0.115	0.14	-0.139	0	-0.002	-0.054	-0.026	-0.049	-0.037	-0.003	-0.03	-0.06	0.039	0.007	-0.035	-0.05	0.092	-0.054	0.065	0.029	0.01	0.013	-0.046	
	It2		-0.115		-0.023	-0.033	-0.022	-0.067	-0.082	0.03	0.177	-0.054	0.017	-0.009	-0.03	0.025	-0.019	-0.041	-0.033	-0.104	0.084	0.011	-0.061	-0.073	-0.019	-0.002
	It3		0.14	-0.023		-0.13	-0.026	-0.071	0.097	0.018	-0.028	0.019	0.091	-0.048	0.001	-0.078	-0.046	0.034	-0.01	-0.05	-0.025	0.046	0.039	-0.016	-0.005	0.033

Correlaciones reproducidas. ECAVINAE LICCE 4 a 10 años. (Conitnuación)

It4	-0.139	-0.033	-0.13		-0.116	-0.03	0.018	0.001	0.023	0.037	0.006	0.001	-0.015	0.006	0.034	0.017	0.068	-0.05	0.001	-0.016	-0.075	0.003	-0.007	0.004
It5	0	-0.022	-0.026	-0.116		0.044	-0.039	-0.023	0.104	-0.036	-0.017	-0.021	-0.01	-0.041	-0.058	0.023	-0.02	0.024	0.002	0.037	-0.079	-0.026	0.02	0.005
It6	-0.002	-0.067	-0.071	-0.03	0.044		-0.141	0.042	-0.014	0.004	-0.02	0.021	0.04	-0.049	-0.017	-0.003	0.152	-0.111	0.02	0.033	0.009	-0.024	-0.011	-0.024
It7	-0.054	-0.082	0.097	0.018	-0.039	-0.141		-0.083	-0.037	-0.041	-0.015	-0.054	0.017	0.011	-0.038	-0.01	-0.006	0.06	-0.067	0	0.066	-0.036	-0.007	0.021
It8	-0.026	0.03	0.018	0.001	-0.023	0.042	-0.083		-0.009	-0.018	-0.07	0.011	-0.052	-0.065	0.057	0.003	-0.081	0.01	0.047	0.018	-0.033	-0.015	-0.018	-0.026
It9	-0.049	0.177	-0.028	0.023	0.104	-0.014	-0.037	-0.009		-0.046	0.008	0.005	-0.007	-0.103	-0.16	-0.015	-0.055	-0.101	-0.012	0.05	-0.12	-0.006	-0.019	0.029
It10	-0.037	-0.054	0.019	0.037	-0.036	0.004	-0.041	-0.018	-0.046		-0.019	-0.049	0.026	-0.032	-0.022	0.027	0.004	0.049	-0.082	-0.057	0.028	0.031	0.033	-0.002
It11	-0.003	0.017	0.091	0.006	-0.017	-0.02	-0.015	-0.07	0.008	-0.019		0.037	-0.037	-0.122	-0.053	-0.001	0.062	0.025	-0.016	-0.052	-0.009	0.029	0.015	-0.008
It12	-0.03	-0.009	-0.048	0.001	-0.021	0.021	-0.054	0.011	0.005	-0.049	0.037		-0.091	0.003	0.074	-0.078	-0.026	-0.091	-0.084	-0.039	0.016	0.031	0.027	0.018
It13	-0.06	-0.03	0.001	-0.015	-0.01	0.04	0.017	-0.052	-0.007	0.026	-0.037	-0.091		-0.002	-0.02	-0.003	0.063	0.004	-0.042	-0.002	0.046	0.012	0.006	0.011
It14	0.039	0.025	-0.078	0.006	-0.041	-0.049	0.011	-0.065	-0.103	-0.032	-0.122	0.003	-0.002		-0.057	-0.003	0.066	-0.03	0.017	-0.065	-0.013	0.012	0.005	0.034
It15	0.007	-0.019	-0.046	0.034	-0.058	-0.017	-0.038	0.057	-0.16	-0.022	-0.053	0.074	-0.02	-0.057		-0.046	-0.002	-0.016	0.015	0.012	-0.035	0.012	-0.019	-0.03
It16	-0.035	-0.041	0.034	0.017	0.023	-0.003	-0.01	0.003	-0.015	0.027	-0.001	-0.078	-0.003	-0.003	-0.046		-0.092	-0.056	0.005	-0.065	-0.043	-0.006	0.004	0.018
It17	-0.05	-0.033	-0.01	0.068	-0.02	0.152	-0.006	-0.081	-0.055	0.004	0.062	-0.026	0.063	0.066	-0.002	-0.092		-0.091	0	-0.028	-0.085	-0.016	-0.007	0.021
It18	0.092	-0.104	-0.05	-0.05	0.024	-0.111	0.06	0.01	-0.101	0.049	0.025	-0.091	0.004	-0.03	-0.016	-0.056	-0.091		-0.086	-0.084	0.081	-0.008	0.05	-0.022
It19	-0.054	0.084	-0.025	0.001	0.002	0.02	-0.067	0.047	-0.012	-0.082	-0.016	-0.084	-0.042	0.017	0.015	0.005	0	-0.086		0.024	0.053	-0.061	-0.029	-0.024
It20	0.065	0.011	0.046	-0.016	0.037	0.033	0	0.018	0.05	-0.057	-0.052	-0.039	-0.002	-0.065	0.012	-0.065	-0.028	-0.084	0.024		0.051	-0.016	-0.043	-0.029
It21	0.029	-0.061	0.039	-0.075	-0.079	0.009	0.066	-0.033	-0.12	0.028	-0.009	0.016	0.046	-0.013	-0.035	-0.043	-0.085	0.081	0.053	0.051		0.004	0.022	-0.034
It22	0.01	-0.073	-0.016	0.003	-0.026	-0.024	-0.036	-0.015	-0.006	0.031	0.029	0.031	0.012	0.012	0.012	-0.006	-0.016	-0.008	-0.061	-0.016	0.004		-0.027	-0.022
It23	0.013	-0.019	-0.005	-0.007	0.02	-0.011	-0.007	-0.018	-0.019	0.033	0.015	0.027	0.006	0.005	-0.019	0.004	-0.007	0.05	-0.029	-0.043	0.022	-0.027		-0.022
It24	-0.046	-0.002	0.033	0.004	0.005	-0.024	0.021	-0.026	0.029	-0.002	-0.008	0.018	0.011	0.034	-0.03	0.018	0.021	-0.022	-0.024	-0.029	-0.034	-0.022		-0.022
It25	0.017	-0.02	-0.019	0.007	0.005	-0.056	-0.015	-0.109	-0.027	0.052	0.028	0.068	0.038	0.039	-0.038	-0.061	0.063	0.05	-0.009	-0.052	0.019	-0.035	-0.01	-0.024
It26	0.014	0.033	-0.143	0.031	0.05	0.122	-0.018	-0.029	0.013	-0.048	-0.004	-0.058	-0.076	-0.018	0.02	0.054	0.007	0.015	0.002	0.001	-0.076	-0.051	-0.031	-0.073
It27	0.026	-0.005	-0.077	0.016	0.064	0.038	0.015	0.035	0.074	-0.028	-0.036	-0.045	-0.027	-0.016	-0.013	0.053	-0.044	0.044	-0.084	-0.017	-0.081	-0.015	-0.032	-0.007
It28	-0.137	-0.002	0.032	0.077	-0.066	-0.071	0.037	-0.061	0.013	0.021	0.019	0.007	0.05	0.051	0.024	0.051	0.05	-0.105	0.028	-0.135	-0.044	0.006	-0.051	0.02

Método de extracción: análisis de componentes principales.

- Comunalidades reproducidas.
- Los residuos se calculan entre las correlaciones observadas y reproducidas. Existen 108 (28.0%) residuos no redundantes con valores absolutos mayores que 0,05.

ECAVINAE LICCE 4 a 10 años. Matriz de componente rotado^a

	Componente						
	1	2	3	4	5	6	7
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	.267	.343	-.016	.413	.137	.063	.403
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	.387	.166	-.060	.496	.313	-.015	.143
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	.165	.034	.134	.164	.075	-.041	-.759
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	.060	.028	-.015	.799	.080	-.137	-.256
¿Que tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	.121	.148	.130	.843	-.008	.049	.059
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc..)	.256	-.130	.224	.282	.347	-.549	.033
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	.347	.360	.245	.247	.245	-.151	.403
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	.543	.330	.329	.231	.013	.183	.239
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	-.012	.067	.680	-.139	.185	.219	-.082
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	.215	.719	.368	.062	.081	.051	.260
¿El niño ha estado triste?	.199	.398	.632	.084	-.098	-.181	.311
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	.143	.647	.042	.098	.318	.193	-.034
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	.164	.853	.170	.173	-.022	.004	-.012
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	.085	.254	.728	.080	.068	-.115	-.124
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	.218	.077	.761	.133	.172	.063	-.044
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	.143	.161	.351	.094	.606	.418	.239
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	.080	.118	.046	-.044	.282	.754	.059
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	.213	.240	.228	.119	.667	.044	-.173
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	.401	.642	.137	-.003	.228	.005	-.032
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes, y otras?	.584	.358	.202	-.028	.330	.033	.126
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	.309	-.116	.372	.426	-.072	.545	-.102
La asistencia al colegio es:	.758	.192	.042	.290	.249	.037	-.071
¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje del niño?	.898	.118	.069	.015	.061	-.014	-.056
¿Los compañeros de clase han facilitado la estancia del niño en el colegio?	.823	.265	.129	.223	.019	.050	.078
¿Los profesores conocen y comprenden la condición del niño?	.814	-.069	.210	.089	.081	-.079	-.033
¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño?	.546	.466	.156	.047	-.135	.242	-.266
¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y evaluaciones?	.778	.335	.073	-.066	-.031	.120	-.240
¿Los compañeros de clase se han burlado o han tratado mal al niño?	.732	.148	-.024	.231	.213	-.012	.164
Método de extracción: análisis de componentes principales.							
Método de rotación: Varimax con normalización Kaiser.							
a. La rotación ha convergido en 10 iteraciones.							

Matriz de transformación de componente. ECAVINAE LICCE 4 a 10 años

Componente	1	2	3	4	5	6	7
1	.701	.474	.354	.290	.248	.096	.059
2	-.546	.407	.570	-.288	.137	.261	.203
3	-.371	-.130	.193	.808	.159	-.319	.170
4	.069	-.508	.563	.005	.046	.172	-.623
5	-.111	-.071	-.347	.299	.279	.833	-.016
6	-.207	.559	-.151	.238	-.387	-.011	-.644
7	-.113	.131	-.226	-.187	.815	-.311	-.350

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Método de rotación: Varimax con normalización Kaiser.

Matriz de coeficiente de puntuación de componente. ECAVINAE LICCE. 4 A 10 AÑOS.

	Componente						
	1	2	3	4	5	6	7
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	-.011	.069	-.092	.163	-.009	.042	.240
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	.018	-.013	-.120	.179	.162	-.018	.067
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	-.018	.052	.028	.061	.072	-.058	-.530
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	-.090	.019	-.047	.397	.011	-.063	-.198
¿Que tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	-.081	.008	.014	.421	-.139	.066	.025
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc..)	.031	-.136	.087	.049	.266	-.374	.006
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	.010	.039	.031	.036	.077	-.127	.233
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	.083	-.005	.083	.049	-.159	.103	.161
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	-.050	-.073	.302	-.099	.068	.088	-.058
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	-.062	.244	.063	-.029	-.075	-.021	.111
¿El niño ha estado triste?	-.013	.065	.271	-.010	-.218	-.142	.192
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	-.098	.271	-.126	-.005	.179	.058	-.108
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	-.104	.385	-.046	.048	-.127	-.047	-.094
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	-.064	.029	.313	-.007	-.046	-.122	-.107
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	-.011	-.115	.330	.007	.009	-.001	-.028
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	-.054	-.084	.058	-.023	.372	.207	.129
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	-.020	-.030	-.055	-.025	.146	.455	.037
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	-.062	.028	-.020	-.039	.489	-.056	-.183
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	-.003	.236	-.069	-.089	.097	-.067	-.091
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes,y otras?	.093	.029	-.014	-.128	.164	-.040	.053
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	.046	-.187	.164	.219	-.211	.373	-.019
La asistencia al colegio es:	.142	-.040	-.081	.039	.093	-.005	-.058
¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje del niño?	.242	-.082	-.030	-.103	-.042	-.033	-.018
¿Los compañeros de clase han facilitado la estancia del niño en el colegio?	.181	-.026	-.019	.015	-.124	.018	.060
¿Los profesores conocen y comprenden la condición del niño?	.230	-.187	.068	-.060	-.026	-.065	.014
¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño?	.082	.156	-.010	-.022	-.218	.125	-.193
¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y evaluaciones?	.181	.067	-.048	-.118	-.113	.039	-.163
¿Los compañeros de clase se han burlado o han tratado mal al niño?	.164	-.069	-.095	.012	.071	-.024	.110

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Método de rotación: Varimax con normalización Kaiser.

Matriz de covarianzas de puntuación de componente. ECAVINAE LICCE 4 a 10 años.

Componente	1	2	3	4	5	6	7
1	1.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
2	.000	1.000	.000	.000	.000	.000	.000
3	.000	.000	1.000	.000	.000	.000	.000
4	.000	.000	.000	1.000	.000	.000	.000
5	.000	.000	.000	.000	1.000	.000	.000
6	.000	.000	.000	.000	.000	1.000	.000
7	.000	.000	.000	.000	.000	.000	1.000

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Método de rotación: Varimax con normalización Kaiser.

ANÁLISIS FACTORIAL ECAVINAE LICCE 11 A 17 AÑOS.

ECAVINAE LICCE 11 a 17 años. Matriz de correlaciones^a

	It1	1	0.31	-0.03	0.46	0.4	0.29	0.31	0.37	0.26	0.48	0.44	0.25	0.06	0.26	0.26	0.17	0.1	0.13	0.15	0.21	0.02	0.31	0.22	0.21	-0.05	0.16	0.02	0.06
	It2	0.31	1	-0.05	0.54	0.45	0.37	0.2	0.41	0.31	0.43	0.52	0.2	0.17	0.44	0.34	0.06	0.15	0.24	0.26	0.45	0.1	0.31	0.32	0.38	-0.03	0.25	0.31	0.28
	It3	-0.03	-0.05	1	0.14	0.17	-0.09	0.17	-0.02	0.02	-0.15	-0.15	-0.34	-0.11	-0.13	-0.01	-0.15	-0.05	-0.34	0.24	0.02	-0.14	0.14	-0.04	0.07	0.08	0.17	0.08	0.16
	It4	0.46	0.54	0.14	1	0.5	0.3	0.21	0.38	0.36	0.42	0.4	0.03	0.1	0.22	0.3	-0.1	0.22	0	0.25	0.25	0.14	0.23	0.31	0.37	0.08	0.17	0.19	0.27
	It5	0.4	0.45	0.17	0.5	1	0.25	0.32	0.47	0.4	0.35	0.3	0.11	0.26	0.39	0.37	0.18	0.24	0.12	0.35	0.39	0.25	0.54	0.37	0.45	0.11	0.36	0.37	0.21
	It6	0.29	0.37	-0.09	0.3	0.25	1	0.05	0.39	0.1	0.36	0.39	-0.09	0.07	0.17	0.34	0.1	0.21	0.01	0.19	0.27	0.01	0.29	0.32	0.28	-0.15	0.1	0.14	0.14
	It7	0.31	0.2	0.17	0.21	0.32	0.05	1	0.2	0.12	0.27	0.29	0.01	0.22	0.24	0.1	0.21	0.17	0.08	0.19	0.31	0.04	0.09	0.21	0.25	0.12	0.29	0.16	0.18
	It8	0.37	0.41	-0.02	0.38	0.47	0.39	0.2	1	0.46	0.37	0.46	0.02	0.34	0.28	0.39	0.22	0.5	0.23	0.19	0.25	0.11	0.37	0.48	0.37	0.12	0.36	0.34	0.18
	It9	0.26	0.31	0.02	0.36	0.4	0.1	0.12	0.46	1	0.43	0.31	0.06	0.24	0.26	0.48	0.25	0.37	-0.06	0.16	0.28	0.15	0.5	0.24	0.13	0.14	0.28	0.22	0.19
	It10	0.48	0.43	-0.15	0.42	0.35	0.36	0.27	0.37	0.43	1	0.72	0.18	0.31	0.41	0.31	0.25	0.19	0.18	0.14	0.41	0.22	0.38	0.3	0.28	-0.06	0.29	0.22	0.24
	It11	0.44	0.52	-0.15	0.4	0.3	0.39	0.29	0.46	0.31	0.72	1	0.2	0.14	0.35	0.18	0.18	0.3	0.2	0.1	0.35	0.09	0.17	0.24	0.28	-0.13	0.25	0.22	0.15
	It12	0.25	0.2	-0.34	0.03	0.11	-0.09	0.01	0.02	0.06	0.18	0.2	1	0.25	0.34	0.28	0.29	-0.03	0.36	0.06	0.09	0.09	0.05	-0.22	-0.18	-0.12	0.17	0.09	-0.02
Correlación	It13	0.06	0.17	-0.11	0.1	0.26	0.07	0.22	0.34	0.24	0.31	0.14	0.25	1	0.29	0.19	0.37	0.05	0.43	0.11	0.34	0.45	0.22	0.13	0.14	-0.01	0.4	0.33	0.15
	It14	0.26	0.44	-0.13	0.22	0.39	0.17	0.24	0.28	0.26	0.41	0.35	0.34	0.29	1	0.53	0.39	0.07	0.37	0.46	0.66	0.18	0.13	0.09	0.27	0	0.32	0.34	0.12
	It15	0.26	0.34	-0.01	0.3	0.37	0.34	0.1	0.39	0.48	0.31	0.18	0.28	0.19	0.53	1	0.37	0.27	0.26	0.26	0.4	0.09	0.44	0.04	0.07	-0.05	0.29	0.23	0.04
	It16	0.17	0.06	-0.15	-0.1	0.18	0.1	0.21	0.22	0.25	0.25	0.18	0.29	0.37	0.39	0.37	1	0.17	0.49	0.11	0.26	0.13	0.12	-0.01	-0.07	-0.14	0.27	0.01	-0.19
	It17	0.1	0.15	-0.05	0.22	0.24	0.21	0.17	0.5	0.37	0.19	0.3	-0.03	0.05	0.07	0.27	0.17	1	-0.01	0.22	0.09	0.05	0.08	0.25	0.2	0.06	0.04	0.09	0.08
	It18	0.13	0.24	-0.34	0	0.12	0.01	0.08	0.23	-0.06	0.18	0.2	0.36	0.43	0.37	0.26	0.49	-0.01	1	0.07	0.09	0.26	0.02	-0.05	0.08	-0.12	0.22	0.11	-0.05
	It19	0.15	0.26	0.24	0.25	0.35	0.19	0.19	0.19	0.16	0.14	0.1	0.06	0.11	0.46	0.26	0.11	0.22	0.07	1	0.55	0.29	0.22	0.08	0.37	0.02	0.38	0.22	0.51
	It20	0.21	0.45	0.02	0.25	0.39	0.27	0.31	0.25	0.28	0.41	0.35	0.09	0.34	0.66	0.4	0.26	0.09	0.09	0.55	1	0.3	0.25	0.25	0.41	-0.03	0.46	0.33	0.41
	It21	0.02	0.1	-0.14	0.14	0.25	0.01	0.04	0.11	0.15	0.22	0.09	0.09	0.45	0.18	0.09	0.13	0.05	0.26	0.29	0.3	1	0.2	0.21	0.25	0.13	0.26	0.28	0.31
It22	0.31	0.31	0.14	0.23	0.54	0.29	0.09	0.37	0.5	0.38	0.17	0.05	0.22	0.13	0.44	0.12	0.08	0.02	0.22	0.25	0.2	1	0.34	0.25	0.12	0.33	0.23	0.3	
It23	0.22	0.32	-0.04	0.31	0.37	0.32	0.21	0.48	0.24	0.3	0.24	-0.22	0.13	0.09	0.04	-0.01	0.25	-0.05	0.08	0.25	0.21	0.34	1	0.71	0.41	0.12	0.21	0.23	
It24	0.21	0.38	0.07	0.37	0.45	0.28	0.25	0.37	0.13	0.28	0.28	-0.18	0.14	0.27	0.07	-0.07	0.2	0.08	0.37	0.41	0.25	0.25	0.71	1	0.46	0.12	0.35	0.41	
It25	-0.05	-0.03	0.08	0.08	0.11	-0.15	0.12	0.12	0.14	-0.06	-0.13	-0.12	-0.01	0	-0.05	-0.14	0.06	-0.12	0.02	-0.03	0.13	0.12	0.41	0.46	1	-0.1	0.12	0.15	
It26	0.16	0.25	0.17	0.17	0.36	0.1	0.29	0.36	0.28	0.29	0.25	0.17	0.4	0.32	0.29	0.27	0.04	0.22	0.38	0.46	0.26	0.33	0.12	0.12	-0.1	1	0.41	0.35	
It27	0.02	0.31	0.08	0.19	0.37	0.14	0.16	0.34	0.22	0.22	0.22	0.09	0.33	0.34	0.23	0.01	0.09	0.11	0.22	0.33	0.28	0.23	0.21	0.35	0.12	0.41	1	0.27	
It28	0.06	0.28	0.16	0.27	0.21	0.14	0.18	0.18	0.19	0.24	0.15	-0.02	0.15	0.12	0.04	-0.19	0.08	-0.05	0.51	0.41	0.31	0.3	0.23	0.41	0.15	0.35	0.27	1	
It29	0.27	0.23	0.13	0.27	0.31	0.21	0.35	0.38	0.18	0.29	0.32	-0.01	0.16	0.36	0.23	0.32	0.19	0.29	0.55	0.27	0.16	0.29	0.15	0.41	0.1	0.14	0.14	0.22	
Sig. (unilateral)	It1		0	0.39	0	0	0	0	0	0	0	0	0.24	0	0	0.02	0.12	0.07	0.04	0.01	0.42	0	0	0.01	0.28	0.04	0.4	0.24	
	It2	0		0.29	0	0	0	0.01	0	0	0	0	0.01	0.03	0	0	0.23	0.04	0	0	0	0.12	0	0	0	0.35	0	0	0
	It3	0.39	0.29		0.06	0.02	0.14	0.02	0.4	0.41	0.04	0.04	0	0.1	0.07	0.45	0.04	0.27	0	0	0.43	0.06	0.05	0.33	0.2	0.17	0.03	0.19	0.03
	It4	0	0	0.06		0	0	0.01	0	0	0	0	0.39	0.13	0.01	0	0.13	0.01	0.48	0	0	0.05	0	0	0	0.16	0.03	0.01	0

ECAVINAE LICCE 11 a 17 años. Matriz de correlaciones^a (Continuación)

It5	0	0	0.02	0	0	0	0	0	0	0	0.09	0	0	0	0.02	0	0.08	0	0	0	0	0	0	0.1	0	0	0.01
It6	0	0	0.14	0	0	0.29	0	0.14	0	0	0.15	0.22	0.03	0	0.12	0.01	0.46	0.01	0	0.45	0	0	0	0.04	0.13	0.05	0.05
It7	0	0.01	0.02	0.01	0	0.29	0.01	0.09	0	0	0.46	0.01	0	0.14	0.01	0.02	0.18	0.01	0	0.31	0.16	0.01	0	0.07	0	0.03	0.02
It8	0	0	0.4	0	0	0	0.01	0	0	0	0.41	0	0	0	0.01	0	0	0.01	0	0.11	0	0	0	0.09	0	0	0.02
It9	0	0	0.41	0	0	0.14	0.09	0	0	0	0.24	0	0	0	0	0	0.26	0.03	0	0.05	0	0	0.06	0.05	0	0.01	0.01
It10	0	0	0.04	0	0	0	0	0	0	0	0.02	0	0	0	0	0.01	0.02	0.06	0	0.01	0	0	0	0.26	0	0.01	0
It11	0	0	0.04	0	0	0	0	0	0	0	0.01	0.05	0	0.02	0.02	0	0.01	0.12	0	0.15	0.02	0	0	0.07	0	0	0.04
It12	0	0.01	0	0.39	0.09	0.15	0.46	0.41	0.24	0.02	0.01	0	0	0	0	0.37	0	0.26	0.14	0.14	0.29	0.01	0.02	0.07	0.03	0.15	0.4
It13	0.24	0.03	0.1	0.13	0	0.22	0.01	0	0	0	0.05	0	0	0.01	0	0.29	0	0.1	0	0	0.01	0.07	0.05	0.45	0	0	0.04
It14	0	0	0.07	0.01	0	0.03	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.22	0	0	0	0.02	0.06	0.15	0	0.5	0	0	0.08
It15	0	0	0.45	0	0	0	0.14	0	0	0	0.02	0	0.01	0	0	0	0	0	0	0.16	0	0.33	0.2	0.29	0	0	0.33
It16	0.02	0.23	0.04	0.13	0.02	0.12	0.01	0.01	0	0	0.02	0	0	0	0	0.03	0	0.1	0	0.07	0.09	0.48	0.2	0.05	0	0.43	0.01
It17	0.12	0.04	0.27	0.01	0	0.01	0.02	0	0	0.01	0	0.37	0.29	0.22	0	0.03	0.43	0.01	0.15	0.3	0.19	0	0.01	0.26	0.33	0.14	0.19
It18	0.07	0	0	0.48	0.08	0.46	0.18	0	0.26	0.02	0.01	0	0	0	0	0.43	0.22	0.14	0	0.39	0.29	0.17	0.08	0.01	0.11	0.29	
It19	0.04	0	0	0	0	0.01	0.01	0.01	0.03	0.06	0.12	0.26	0.1	0	0	0.1	0.01	0.22	0	0	0.01	0.19	0	0.42	0	0.01	0
It20	0.01	0	0.43	0	0	0	0	0	0	0	0	0.14	0	0	0	0	0.15	0.14	0	0	0	0	0	0.35	0	0	0
It21	0.42	0.12	0.06	0.05	0	0.45	0.31	0.11	0.05	0.01	0.15	0.14	0	0.02	0.16	0.07	0.3	0	0	0	0.01	0.01	0	0.07	0	0	0
It22	0	0	0.05	0	0	0	0.16	0	0	0	0.02	0.29	0.01	0.06	0	0.09	0.19	0.39	0.01	0	0.01	0	0	0.08	0	0	0
It23	0	0	0.33	0	0	0	0.01	0	0	0	0	0.01	0.07	0.15	0.33	0.48	0	0.29	0.19	0	0.01	0	0	0	0.09	0.01	0
It24	0.01	0	0.2	0	0	0	0	0	0.06	0	0	0.02	0.05	0	0.2	0.2	0.01	0.17	0	0	0	0	0	0	0.08	0	0
It25	0.28	0.35	0.17	0.16	0.1	0.04	0.07	0.09	0.05	0.26	0.07	0.07	0.45	0.5	0.29	0.05	0.26	0.08	0.42	0.35	0.07	0.08	0	0	0.12	0.08	0.04
It26	0.04	0	0.03	0.03	0	0.13	0	0	0	0	0	0.03	0	0	0	0	0.33	0.01	0	0	0	0	0.09	0.08	0.12	0	0
It27	0.4	0	0.19	0.01	0	0.05	0.03	0	0.01	0.01	0	0.15	0	0	0	0.43	0.14	0.11	0.01	0	0	0	0.01	0	0.08	0	0
It28	0.24	0	0.03	0	0.01	0.05	0.02	0.02	0.01	0	0.04	0.4	0.04	0.08	0.33	0.01	0.19	0.29	0	0	0	0	0	0	0.04	0	0
It29	0	0	0.07	0	0	0.01	0	0	0.02	0	0	0.46	0.03	0	0	0	0	0	0	0.03	0	0.04	0	0.11	0.06	0.05	0.01

Prueba de KMO y Bartlett. ECAVINAE LICCE 11 a 17 años.

La medida de KMO para el grupo de 11 a 17 años fue 0.690 (>0.5)

Prueba de esfericidad de Bartlett con un $X^2= 2066.134$ y un valor de $p<0.001$

Comunalidades ECAVINAE LICCE 11 a 17 años

	Inicial	Extracción
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	1.000	.699
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	1.000	.632
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	1.000	.731
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	1.000	.598
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	1.000	.630
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc..)	1.000	.743
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	1.000	.726
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	1.000	.709
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	1.000	.712
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	1.000	.678
¿El niño ha estado triste?	1.000	.788
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	1.000	.670
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	1.000	.705
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	1.000	.788
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	1.000	.777
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	1.000	.746
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	1.000	.747
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	1.000	.703
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	1.000	.811
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes, y otras?	1.000	.690
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	1.000	.571
La asistencia al colegio es:	1.000	.804
¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje del niño?	1.000	.755
¿Los compañeros de clase han facilitado la estancia del niño en el colegio?	1.000	.851
¿Los profesores conocen y comprenden la condición del niño?	1.000	.788
¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño?	1.000	.700
¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y evaluaciones?	1.000	.510
¿Los compañeros de clase se han burlado o han tratado mal al niño?	1.000	.612
¿Usted considera que la epilepsia puede evitar que consiga un trabajo o cupo universitario en el futuro?	1.000	.735

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Varianza total explicada. ECAVINAE LICCE 11 a 17 años

Componente	Autovalores iniciales			Sumas de extracción de cargas al cuadrado		
	Total	% de varianza	% acumulado	Total	% de varianza	% acumulado
1	7.659	26.409	26.409	7.659	26.409	26.409
2	2.850	9.828	36.237	2.850	9.828	36.237
3	2.124	7.325	43.562	2.124	7.325	43.562
4	1.672	5.767	49.329	1.672	5.767	49.329
5	1.517	5.231	54.560	1.517	5.231	54.560
6	1.423	4.908	59.468	1.423	4.908	59.468
7	1.199	4.134	63.602	1.199	4.134	63.602
8	1.147	3.954	67.555	1.147	3.954	67.555
9	1.019	3.515	71.070	1.019	3.515	71.070
10	.991	3.419	74.489			
11	.921	3.177	77.666			
12	.723	2.494	80.160			
13	.708	2.443	82.603			
14	.623	2.149	84.752			
15	.555	1.915	86.667			
16	.527	1.817	88.484			
17	.454	1.566	90.050			
18	.432	1.490	91.540			
19	.375	1.293	92.832			
20	.344	1.187	94.019			
21	.331	1.140	95.160			
22	.288	.991	96.151			
23	.252	.867	97.018			
24	.225	.777	97.796			
25	.210	.724	98.520			
26	.135	.467	98.987			
27	.116	.401	99.388			
28	.095	.329	99.717			
29	.082	.283	100.000			

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Matriz de componente^a

	Componente								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	.515	-.067	-.411	-.153	-.135	.050	.389	.171	-.191
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	.660	.010	-.183	-.051	-.262	-.242	-.048	.139	.103
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	.010	.464	.252	-.557	.198	.169	.243	-.107	-.061
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	.582	.267	-.272	-.148	-.125	-.147	.156	.166	.056
¿Que tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	.709	.143	.003	-.083	.186	-.007	.173	.176	-.073
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc..)	.457	.093	-.384	-.072	-.178	-.088	-.418	-.191	-.351
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	.423	.067	.083	-.081	-.135	.398	.506	-.226	.214
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	.685	.076	-.261	.167	.256	.125	-.117	-.203	.037
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	.560	.033	-.183	-.085	.547	-.119	.008	.053	.202
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	.679	-.134	-.293	.043	-.152	-.176	.181	-.151	-.034
¿El niño ha estado triste?	.619	-.121	-.419	.029	-.323	-.072	.110	-.263	.150
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	.202	-.633	.007	.023	-.055	-.197	.173	.351	.180
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	.457	-.339	.338	.339	.198	-.104	.154	-.267	-.087
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	.634	-.362	.191	-.093	-.198	.105	-.147	.296	.226
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	.566	-.300	-.099	-.258	.348	.005	-.281	.300	.022
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	.351	-.607	.033	.059	.220	.424	-.010	-.093	-.115
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	.363	.115	-.310	.065	.259	.311	-.342	-.251	.397
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	.311	-.612	.140	.344	-.120	.187	.011	.051	-.207
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	.528	.130	.457	-.370	-.191	.210	-.286	.081	-.023
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes, y otras?	.673	-.056	.318	-.167	-.223	-.086	-.172	-.012	.135
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	.370	-.050	.459	.377	.022	-.210	-.027	-.053	-.175
La asistencia al colegio es:	.557	.154	-.033	-.112	.434	-.204	.061	.146	-.448
¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje del niño?	.488	.507	-.151	.478	.018	.023	-.015	-.011	-.084
¿Los compañeros de clase han facilitado la estancia del niño en el colegio?	.580	.523	.117	.347	-.245	.143	-.071	.141	-.035
¿Los profesores conocen y comprenden la condición del niño?	.100	.499	.163	.450	.185	.200	.147	.414	.182
¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño?	.543	-.151	.379	-.193	.169	-.190	.154	-.336	.023
¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y evaluaciones?	.487	.076	.306	.118	.094	-.269	-.033	-.105	.257
¿Los compañeros de clase se han burlado o han tratado mal al niño?	.432	.372	.394	-.105	-.187	-.266	-.059	-.102	-.009
¿Usted considera que la epilepsia puede evitar que consiga un trabajo o cupo universitario en el futuro?	.543	.034	.110	-.088	-.156	.574	-.031	.041	-.249

Método de extracción: análisis de componentes principales.

a. 9 componentes extraídos.

Correlaciones reproducidas. ECAVINA E LICCE 11 a 17 años.

	It1	It2	It3	It4	It5	It6	It7	It8	It9	It10	It11	It12	It13	It14	It15	It16	It17	It18	It19	It20	It21	It22	It23	It24	It25	It26	It27	It28	It29	It30	
Correlación reproducida	It1	.6a	0.43	0.03	0.5	0.45	0.29	0.35	0.31	0.27	0.54	0.5	0.23	0.07	0.27	0.28	0.19	0.03	0.17	0.08	0.18	-0.05	0.37	0.21	0.21	-0.04	0.13	0	0.03	0.34	
	It2	0.43	.6a	-0.13	0.53	0.44	0.4	0.17	0.38	0.32	0.55	0.56	0.25	0.14	0.48	0.37	0.03	0.17	0.13	0.31	0.49	0.16	0.29	0.31	0.4	-0.01	0.25	0.32	0.32	0.23	
	It3	0.03	-0.13	.7a	0.11	0.18	-0.12	0.28	-0.05	0.09	-0.15	-0.2	-0.35	-0.16	-0.17	-0.05	-0.17	-0.03	-0.42	0.31	0.05	-0.14	0.21	-0.05	0.03	0.07	0.21	0.01	0.25	0.17	
	It4	0.5	0.53	0.11	.5a	0.49	0.33	0.27	0.37	0.37	0.48	0.47	0.07	0	0.28	0.28	-0.09	0.17	-0.09	0.23	0.33	0.03	0.38	0.38	0.41	0.13	0.18	0.22	0.3	0.23	
	It5	0.45	0.44	0.18	0.49	.6a	0.23	0.32	0.47	0.51	0.44	0.32	0.12	0.27	0.38	0.45	0.19	0.18	0.11	0.35	0.4	0.23	0.58	0.38	0.43	0.22	0.38	0.32	0.31	0.39	
	It6	0.29	0.4	-0.12	0.33	0.23	.7a	-0.08	0.43	0.16	0.42	0.45	-0.15	0.02	0.14	0.28	0.07	0.27	0.07	0.23	0.27	0.06	0.33	0.33	0.29	-0.26	0.08	0.06	0.19	0.29	
	It7	0.35	0.17	0.28	0.27	0.32	-0.08	.7a	0.27	0.14	0.32	0.38	0.02	0.22	0.24	-0.02	0.24	0.19	0.12	0.24	0.26	0.04	0.01	0.17	0.28	0.13	0.33	0.17	0.16	0.42	
	It8	0.31	0.38	-0.05	0.37	0.47	0.43	0.27	.7a	0.54	0.49	0.48	-0.03	0.33	0.27	0.41	0.32	0.56	0.16	0.18	0.31	0.18	0.42	0.5	0.4	0.12	0.3	0.3	0.15	0.35	
	It9	0.27	0.32	0.09	0.37	0.51	0.16	0.14	0.54	.7a	0.35	0.27	0.14	0.24	0.26	0.56	0.21	0.43	-0.03	0.12	0.24	0.09	0.51	0.27	0.14	0.14	0.35	0.34	0.11	0.09	
	It10	0.54	0.55	-0.15	0.48	0.44	0.42	0.32	0.49	0.35	.6a	0.68	0.24	0.33	0.35	0.29	0.22	0.19	0.25	0.12	0.38	0.18	0.34	0.32	0.28	-0.13	0.36	0.27	0.2	0.25	
	It11	0.5	0.56	-0.2	0.47	0.32	0.45	0.38	0.48	0.27	0.68	.7a	0.18	0.21	0.35	0.2	0.18	0.33	0.2	0.1	0.37	0.05	0.11	0.3	0.28	-0.19	0.26	0.22	0.15	0.24	
	It12	0.23	0.25	-0.35	0.07	0.12	-0.15	0.02	-0.03	0.14	0.24	0.18	.6a	0.24	0.47	0.34	0.31	-0.15	0.41	-0.04	0.19	0.1	0.01	-0.24	-0.19	-0.13	0.14	0.11	-0.13	-0.05	
	It13	0.07	0.14	-0.16	0	0.27	0.02	0.22	0.33	0.24	0.33	0.21	0.24	.7a	0.27	0.18	0.43	0.04	0.48	0.1	0.31	0.52	0.27	0.17	0.14	0	0.53	0.39	0.18	0.16	
	It14	0.27	0.48	-0.17	0.28	0.38	0.14	0.24	0.27	0.26	0.35	0.35	0.47	0.27	.7a	0.54	0.39	0.17	0.42	0.53	0.61	0.23	0.13	0.03	0.28	0	0.32	0.31	0.21	0.41	
	It15	0.28	0.37	-0.05	0.28	0.45	0.28	-0.02	0.41	0.56	0.29	0.2	0.34	0.18	0.54	.7a	0.41	0.31	0.22	0.35	0.38	0.08	0.47	0.02	0.05	-0.07	0.28	0.21	0.04	0.27	
	It16	0.19	0.03	-0.17	-0.09	0.19	0.07	0.24	0.32	0.21	0.22	0.18	0.31	0.43	0.39	0.41	.7a	0.22	0.58	0.15	0.17	0.14	0.14	-0.09	-0.09	-0.17	0.27	0.03	-0.21	0.4	
	It17	0.03	0.17	-0.03	0.17	0.18	0.27	0.19	0.56	0.43	0.19	0.33	-0.15	0.04	0.17	0.31	0.22	.7a	-0.05	0.13	0.16	-0.1	0.04	0.3	0.21	0.1	0.08	0.18	-0.02	0.2	
	It18	0.17	0.13	-0.42	-0.09	0.11	0.07	0.12	0.16	-0.03	0.25	0.2	0.41	0.48	0.42	0.22	0.58	-0.05	.7a	0.09	0.21	0.33	0.05	0	0.07	-0.1	0.17	0.07	-0.11	0.31	
	It19	0.08	0.31	0.31	0.23	0.35	0.23	0.24	0.18	0.12	0.12	0.1	-0.04	0.1	0.53	0.35	0.15	0.13	0.09	.8a	0.63	0.22	0.22	0.08	0.41	0.02	0.37	0.28	0.49	0.54	
	It20	0.18	0.49	0.05	0.33	0.4	0.27	0.26	0.31	0.24	0.38	0.37	0.19	0.31	0.61	0.38	0.17	0.16	0.21	0.63	.6a	0.33	0.22	0.16	0.39	-0.05	0.49	0.45	0.49	0.37	
	It21	-0.05	0.16	-0.14	0.03	0.23	0.06	0.04	0.18	0.09	0.18	0.05	0.1	0.52	0.23	0.08	0.14	-0.1	0.33	0.22	0.33	.5a	0.26	0.28	0.34	0.16	0.36	0.38	0.34	0.14	
	It22	0.37	0.29	0.21	0.38	0.58	0.33	0.01	0.42	0.51	0.34	0.11	0.01	0.27	0.13	0.47	0.14	0.04	0.05	0.22	0.22	0.26	.8a	0.34	0.26	0.11	0.35	0.22	0.26	0.25	
	It23	0.21	0.31	-0.05	0.38	0.38	0.33	0.17	0.5	0.27	0.32	0.3	-0.24	0.17	0.03	0.02	-0.09	0.3	0	0.08	0.16	0.28	0.34	.7a	0.7	0.48	0.04	0.26	0.28	0.26	
	It24	0.21	0.4	0.03	0.41	0.43	0.29	0.28	0.4	0.14	0.28	0.28	-0.19	0.14	0.28	0.05	-0.09	0.21	0.07	0.41	0.39	0.34	0.26	0.7	.8a	0.52	0.09	0.32	0.45	0.45	
	It25	-0.04	-0.01	0.07	0.13	0.22	-0.26	0.13	0.12	0.14	-0.13	-0.19	-0.13	0	0	-0.07	-0.17	0.1	-0.1	0.02	-0.05	0.16	0.11	0.48	0.52	.7a	-0.17	0.15	0.11	0.1	
	It26	0.13	0.25	0.21	0.18	0.38	0.08	0.33	0.3	0.35	0.36	0.26	0.14	0.53	0.32	0.28	0.27	0.08	0.17	0.37	0.49	0.36	0.35	0.04	0.09	-0.17	.7a	0.45	0.39	0.19	
	It27	0	0.32	0.01	0.22	0.32	0.06	0.17	0.3	0.34	0.27	0.22	0.11	0.39	0.31	0.21	0.03	0.18	0.07	0.28	0.45	0.38	0.22	0.26	0.32	0.15	0.45	.5a	0.41	0.05	
	It28	0.03	0.32	0.25	0.3	0.31	0.19	0.16	0.15	0.11	0.2	0.15	-0.13	0.18	0.21	0.04	-0.21	-0.02	-0.11	0.49	0.49	0.34	0.26	0.28	0.45	0.11	0.39	0.41	.6a	0.18	
	It29	0.34	0.23	0.17	0.23	0.39	0.29	0.42	0.35	0.09	0.25	0.24	-0.05	0.16	0.41	0.27	0.4	0.2	0.31	0.54	0.37	0.14	0.25	0.26	0.45	0.1	0.19	0.05	0.18	.7a	
	Residuo ^b	It1		-0.13	-0.05	-0.05	-0.05	0	-0.04	0.05	-0.01	-0.06	-0.07	0.02	-0.01	-0.01	-0.02	-0.02	0.08	-0.04	0.08	0.03	0.07	-0.06	0.01	0	-0.01	0.03	0.03	0.04	-0.07
It2			-0.13		0.08	0.01	0.01	-0.03	0.03	0.03	-0.01	-0.12	-0.04	-0.05	0.03	-0.05	-0.03	0.03	-0.03	0.11	-0.05	-0.05	-0.06	0.02	0.01	-0.02	-0.02	0	-0.01	-0.04	0.01
It3			-0.05	0.08		0.03	-0.01	0.03	-0.1	0.03	-0.07	0	0.05	0.02	0.05	0.04	0.04	0.02	-0.02	0.09	-0.07	-0.03	0	-0.07	0.02	0.04	0.01	-0.05	0.06	-0.09	-0.04
It4			-0.05	0.01	0.03		0.01	-0.03	-0.06	0.02	-0.01	-0.06	-0.08	-0.05	0.1	-0.07	0.02	-0.01	0.05	0.09	0.02	-0.08	0.12	-0.14	-0.07	-0.04	-0.05	-0.01	-0.03	-0.02	0.04
It5			-0.05	0.01	-0.01	0.01		0.02	0	-0.01	-0.11	-0.09	-0.02	-0.01	-0.01	0.01	-0.07	0	0.06	0.01	0	-0.01	0.02	-0.04	-0.01	0.02	-0.11	-0.02	0.04	-0.1	-0.07
It6			0	-0.03	0.03	-0.03	0.02		0.13	-0.03	-0.07	-0.05	-0.05	0.06	0.05	0.03	0.06	0.03	-0.06	-0.06	-0.04	0	-0.05	-0.04	-0.01	-0.01	0.11	0.02	0.09	-0.05	-0.08
It7			-0.04	0.03	-0.1	-0.06	0	0.13		-0.07	-0.03	-0.05	-0.09	-0.01	-0.01	0	0.11	-0.03	-0.01	-0.04	-0.05	0.05	0.01	0.07	0.03	-0.03	0	-0.04	-0.01	0.02	-0.07
It8			0.05	0.03	0.03	0.02	-0.01	-0.03	-0.07		-0.08	-0.12	-0.02	0.05	0.01	0.01	-0.03	-0.1	-0.06	0.07	0.01	-0.06	-0.08	-0.05	-0.03	-0.03	0	0.06	0.04	0.03	0.03
It9			-0.01	-0.01	-0.07	-0.01	-0.11	-0.07	-0.03	-0.08		0.08	0.05	-0.08	-0.01	0	-0.08	0.04	-0.06	-0.03	0.04	0.03	0.06	-0.01	-0.03	-0.01	0	-0.07	-0.12	0.08	0.09
It10			-0.06	-0.12	0	-0.06	-0.09	-0.05	-0.05	-0.12	0.08		0.04	-0.06	-0.02	0.05	0.02	0.03	0	-0.07	0.02	0.03	0.04	0.04	-0.03	-0.01	0.08	-0.07	-0.05	0.04	0.05
It11			-0.07	-0.04	0.05	-0.08	-0.02	-0.05	-0.09	-0.02	0.05	0.04		0.01	-0.07	0	-0.02	0	-0.02	0	0	-0.02	0								

Correlaciones reproducidas. ECAVINA E LICCE 11 a 17 años. (Continuación)

It12	0.02	-0.05	0.02	-0.05	-0.01	0.06	-0.01	0.05	-0.08	-0.06	0.01	0	-0.13	-0.05	-0.02	0.12	-0.06	0.09	-0.1	-0.01	0.04	0.02	0.01	0.01	0.02	-0.02	0.11	0.04
It13	-0.01	0.03	0.05	0.1	-0.01	0.05	-0.01	0.01	-0.01	-0.02	-0.07	0	0.02	0.01	-0.07	0.01	-0.04	0.01	0.03	-0.07	-0.05	-0.04	0.01	-0.01	-0.12	-0.05	-0.03	0
It14	-0.01	-0.05	0.04	-0.07	0.01	0.03	0	0.01	0	0.05	0	-0.13	0.02	-0.01	0	-0.1	-0.05	-0.07	0.05	-0.05	0	0.06	-0.01	0	0	0.02	-0.09	-0.05
It15	-0.02	-0.03	0.04	0.02	-0.07	0.06	0.11	-0.03	-0.08	0.02	-0.02	-0.05	0.01	-0.01	-0.05	-0.04	0.04	-0.09	0.02	0.01	-0.03	0.02	0.03	0.02	0.01	0.02	0	-0.05
It16	-0.02	0.03	0.02	-0.01	0	0.03	-0.03	-0.1	0.04	0.03	0	-0.02	-0.07	0	-0.05	-0.06	-0.09	-0.03	0.09	-0.01	-0.02	0.08	0.02	0.03	0.01	-0.02	0.02	-0.08
It17	0.08	-0.03	-0.02	0.05	0.06	-0.06	-0.01	-0.06	-0.06	0	-0.02	0.12	0.01	-0.1	-0.04	-0.06	0.04	0.09	-0.07	0.14	0.04	-0.05	-0.02	-0.05	-0.04	-0.09	0.09	-0.01
It18	-0.04	0.11	0.09	0.09	0.01	-0.06	-0.04	0.07	-0.03	-0.07	0	-0.06	-0.04	-0.05	0.04	-0.09	0.04	-0.02	-0.12	-0.07	-0.02	-0.05	0.02	-0.02	0.05	0.04	0.06	-0.02
It19	0.08	-0.05	-0.07	0.02	0	-0.04	-0.05	0.01	0.04	0.02	0	0.09	0.01	-0.07	-0.09	-0.03	0.09	-0.02	-0.08	0.07	0	-0.01	-0.04	0	0.02	-0.06	0.03	0.01
It20	0.03	-0.05	-0.03	-0.08	-0.01	0	0.05	-0.06	0.03	0.03	-0.02	-0.1	0.03	0.05	0.02	0.09	-0.07	-0.12	-0.08	-0.03	0.03	0.09	0.02	0.01	-0.03	-0.12	-0.08	-0.1
It21	0.07	-0.06	0	0.12	0.02	-0.05	0.01	-0.08	0.06	0.04	0.04	-0.01	-0.07	-0.05	0.01	-0.01	0.14	-0.07	0.07	-0.03	-0.06	-0.07	-0.08	-0.04	-0.1	-0.11	-0.03	0.02
It22	-0.06	0.02	-0.07	-0.14	-0.04	-0.04	0.07	-0.05	-0.01	0.04	0.06	0.04	-0.05	0	-0.03	-0.02	0.04	-0.02	0	0.03	-0.06	0	-0.01	0.02	-0.02	0.01	0.04	0.04
It23	0.01	0.01	0.02	-0.07	-0.01	-0.01	0.03	-0.03	-0.03	-0.03	-0.06	0.02	-0.04	0.06	0.02	0.08	-0.05	-0.05	-0.01	0.09	-0.07	0	0.01	-0.07	0.08	-0.05	-0.05	-0.11
It24	0	-0.02	0.04	-0.04	0.02	-0.01	-0.03	-0.03	-0.01	-0.01	0.01	0.01	0.01	-0.01	0.03	0.02	-0.02	0.02	-0.04	0.02	-0.08	-0.01	0.01	-0.06	0.04	0.03	-0.05	-0.04
It25	-0.01	-0.02	0.01	-0.05	-0.11	0.11	0	0	0	0.08	0.06	0.01	-0.01	0	0.02	0.03	-0.05	-0.02	0	0.01	-0.04	0.02	-0.07	-0.06	0.06	-0.03	0.05	0
It26	0.03	0	-0.05	-0.01	-0.02	0.02	-0.04	0.06	-0.07	-0.07	-0.01	0.02	-0.12	0	0.01	0.01	-0.04	0.05	0.02	-0.03	-0.1	-0.02	0.08	0.04	0.06	-0.04	-0.04	-0.05
It27	0.03	-0.01	0.06	-0.03	0.04	0.09	-0.01	0.04	-0.12	-0.05	0	-0.02	-0.05	0.02	0.02	-0.02	-0.09	0.04	-0.06	-0.12	-0.11	0.01	-0.05	0.03	-0.03	-0.04	-0.15	0.09
It28	0.04	-0.04	-0.09	-0.02	-0.1	-0.05	0.02	0.03	0.08	0.04	0	0.11	-0.03	-0.09	0	0.02	0.09	0.06	0.03	-0.08	-0.03	0.04	-0.05	-0.05	0.05	-0.04	-0.15	0.04
It29	-0.07	0.01	-0.04	0.04	-0.07	-0.08	-0.07	0.03	0.09	0.05	0.08	0.04	0	-0.05	-0.05	-0.08	-0.01	-0.02	0.01	-0.1	0.02	0.04	-0.11	-0.04	0	-0.05	0.09	0.04

No se realiza Varimax para ECAVINA E LICCE 11 a 17 años, debido a:

Matriz de componente rotado^a

(a) La rotación no ha podido converger en 25 iteraciones. (Convergencia=.068).

Por lo que se realiza para este grupo componente rotado con Quartimax.

ECAVINAE LICCE 11 a 17 años. Matriz de componente rotado^a

	Componente								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	.705	-.195	-.018	.163	.017	.244	-.164	.056	.217
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	.699	.151	.251	-.051	.065	.038	.035	.157	-.152
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	-.146	-.007	.254	-.405	-.053	.322	-.053	-.215	.571
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	.672	.004	.141	-.218	.175	.196	.013	.063	.079
¿Que tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	.481	.212	.210	.054	.237	.461	.052	.056	.180
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc..)	.543	-.041	.199	.044	-.120	.101	.135	-.480	-.364
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	.335	.117	.120	.145	.119	-.136	.093	.021	.723
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	.492	.205	.024	.204	.179	.242	.505	-.190	.022
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	.334	.217	-.038	-.040	.061	.547	.459	.187	.052
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	.767	.227	-.036	.164	-.058	.053	.051	-.002	.035
¿El niño ha estado triste?	.817	.103	-.014	.115	-.105	-.203	.200	-.015	.061
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	.212	.082	-.017	.340	-.170	.039	-.144	.661	-.118
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	.118	.673	-.080	.464	.014	.095	.028	.024	.075
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	.362	.163	.568	.334	.020	.015	.102	.429	-.045
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	.280	.022	.338	.236	-.126	.554	.310	.275	-.185
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	.063	.062	.105	.768	-.173	.170	.230	.063	.145
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	.206	-.028	.081	.041	.101	.007	.821	-.102	.029
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	.133	.181	.075	.777	.002	-.077	-.116	.121	-.103
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	.123	.201	.851	.006	.030	.106	.026	-.074	.116
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes,y otras?	.381	.423	.588	.044	-.026	-.004	.070	.113	.001
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	.038	.630	.106	.233	.237	.050	-.158	-.053	-.143
La asistencia al colegio es:	.328	.231	.050	.031	.109	.767	-.077	-.175	-.043
¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje del niño?	.406	.189	-.058	-.035	.645	.066	.161	-.315	-.068
¿Los compañeros de clase han facilitado la estancia del niño en el colegio?	.389	.195	.341	-.030	.701	-.059	.023	-.223	-.003
¿Los profesores conocen y comprenden la condición del niño?	-.113	.026	-.015	-.096	.848	.104	.065	.132	.114
¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño?	.212	.655	.192	.078	-.244	.214	.059	.019	.272
¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y evaluaciones?	.198	.602	.160	-.094	.137	.049	.179	.145	-.004
¿Los compañeros de clase se han burlado o han tratado mal al niño?	.221	.494	.403	-.318	.135	.014	-.121	-.146	.034
¿Usted considera que la epilepsia puede evitar que consiga un trabajo o cupo universitario en el futuro?	.274	-.078	.532	.414	.203	.107	.033	-.255	.285

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Método de rotación: Quartimax con normalización Kaiser.

a. La rotación ha convergido en 14 iteraciones.

Matriz de transformación de componente. ECAVINAE LICCE 11 a 17 años

Componente	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	.719	.385	.368	.218	.172	.273	.203	.011	.081
2	.016	-.044	.080	-.692	.550	.065	.034	-.428	.147
3	-.530	.608	.463	.049	.104	-.043	-.280	.093	.184
4	-.043	.263	-.443	.376	.634	-.306	.053	-.050	-.303
5	-.349	.156	-.323	.040	.023	.743	.432	.049	.073
6	-.198	-.466	.295	.481	.241	-.103	.289	-.200	.483
7	.197	.054	-.450	.011	.087	.045	-.428	.229	.715
8	-.024	-.400	.232	.002	.431	.330	-.312	.571	-.260
9	-.013	.079	.017	-.312	.059	-.390	.571	.620	.174

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Método de rotación: Quartimax con normalización Kaiser.

Matriz de coeficiente de puntuación de componente. ECAVINAE LICCE 11 a 17 años.

	Componente								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	.241	-.202	-.102	.063	.008	.121	-.258	.029	.165
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	.191	-.018	.059	-.120	-.002	-.076	-.047	.142	-.136
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	-.071	-.014	.095	-.148	-.103	.194	-.046	-.104	.372
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	.198	-.087	-.012	-.156	.046	.041	-.085	.116	.032
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	.053	-.016	-.011	-.006	.088	.220	-.081	.065	.088
¿Ha requerido otros tratamientos diferentes a medicamentos? (ejemplos: estimulador del nervio vago, dieta cetogénica, cirugía, ACTH, etc..)	.134	-.068	.092	.034	-.158	.022	-.003	-.409	-.315
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	.082	.005	-.059	.050	.025	-.193	.041	.050	.547
¿Cómo piensa que ha sido la calidad de vida del niño?	.034	.038	-.091	.069	.023	.040	.275	-.137	-.005
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	-.011	.055	-.120	-.103	-.002	.255	.264	.175	.020
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	.228	.059	-.150	.003	-.087	-.066	-.065	-.034	.036
¿El niño ha estado triste?	.267	.016	-.111	-.034	-.118	-.260	.081	-.019	.070
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	.072	-.016	-.033	.044	.012	.014	-.115	.438	-.049
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	-.051	.326	-.180	.177	-.019	.006	-.021	-.079	.067
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	.010	-.070	.269	.050	.047	-.084	.048	.302	-.069
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	-.051	-.117	.159	.031	-.048	.300	.148	.169	-.184
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	-.088	-.047	.015	.355	-.052	.081	.113	-.079	.114
¿El soporte emocional brindado por los otros familiares es?	-.049	-.034	.029	-.023	.000	-.123	.604	-.016	.010
¿La epilepsia del niño ocasiona gestos adicionales para la familia?	-.013	.013	.004	.361	.064	-.047	-.137	-.041	-.061
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	-.088	-.034	.434	-.019	-.040	-.007	-.001	-.052	-.012
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes,y otras?	.021	.112	.238	-.075	-.070	-.118	.029	.076	-.055
¿Cómo ha sido la repuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	-.067	.285	-.035	.101	.097	.010	-.150	-.091	-.132
La asistencia al colegio es:	.005	.028	-.082	.033	.004	.488	-.213	-.165	-.090
¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje del niño?	.065	.040	-.119	.028	.277	-.020	.025	-.158	-.080
¿Los compañeros de clase han facilitado la estancia del niño en el colegio?	.042	-.018	.112	.022	.317	-.112	-.056	-.076	-.063
¿Los profesores conocen y comprenden la condición del niño?	-.097	-.055	-.031	.006	.491	.060	.032	.242	.061
¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño?	-.020	.314	-.045	-.048	-.215	.041	.016	-.046	.181
¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y evaluaciones?	-.024	.282	-.019	-.139	.014	-.073	.134	.138	-.025
¿Los compañeros de clase se han burlado o han tratado mal al niño?	.020	.212	.131	-.186	-.030	-.065	-.103	-.071	-.036
¿Usted considera que la epilepsia puede evitar que consiga un trabajo o cupo universitario en el futuro?	-.021	-.195	.242	.256	.084	.022	-.070	-.220	.150

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Método de rotación: Quartimax con normalización Kaiser.

Matriz de covarianzas de puntuación de componente. ECAVINAE LICCE 11 a 17 años.

Componente	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	1.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
2	.000	1.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
3	.000	.000	1.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
4	.000	.000	.000	1.000	.000	.000	.000	.000	.000
5	.000	.000	.000	.000	1.000	.000	.000	.000	.000
6	.000	.000	.000	.000	.000	1.000	.000	.000	.000
7	.000	.000	.000	.000	.000	.000	1.000	.000	.000
8	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	1.000	.000
9	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	1.000

Método de rotación: Quartimax con normalización Kaiser.

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Anexo J

Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia ECANIVAE-LICCE.

Niños hasta los 10 años.

Cuestionario para padres

Instrucciones:

Este cuestionario será respondido por padres o cuidadores permanentes del niño; si el niño tiene la capacidad podrá ayudar a responder algunas preguntas en conjunto con el cuidador. El puntaje es de 1 a 5 de acuerdo a lo que usted considere más cercano a lo que sucede en la realidad, conteste marcando con una X en el campo correspondiente. Se deben responder todas las preguntas.

Aspectos biológicos	Puntaje				
	1	2	3	4	5
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	Diaria (una o más diarias)	Semanal (una o más por semana, pero no todos los días)	Mensual (1 o más al mes, pero no todas las semanas.	Entre una y varias en el último año , no todos los meses	Desde hace meses no tiene convulsiones
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia	4 o más	3	2	1 pero aún no controla completamente la epilepsia	1 medicamento que lo tiene bien controlado o no toma medicamentos porque ya no los necesita
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	Menos de 1 mes de vida	De 1 mes a 1 año	De 1 año a 5 años	De 5 a 9 años	Después de los 9 años
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	Ya encontraron la causa, que es muy mala y no tiene tratamiento	Ya encontraron la causa, es muy mala pero tiene tratamiento	Lo estudiaron mucho, pero no han encontrado la causa, pero parece ser mala	Lo estudiaron y no han encontrado la causa, pero parece ser buena	Se hicieron estudios y se encontró que la causa es buena (benigna)
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	Extremadamente grave	Muy grave	Regular	Poco grave	No es grave
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

Las siguientes preguntas se deben marcar según lo ocurrido en las últimas 4 semanas Marque con una X

Aspectos psicológicos	Puntaje				
	1	2	3	4	5
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	Muy malo	Malo	Regular	Bueno	Muy bueno
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿El niño ha estado triste?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
Aspectos sociales	Puntaje				
	1	2	3	4	5
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿La epilepsia del niño ocasiona gastos adicionales para la familia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes y otras?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Cómo ha sido la respuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena

Si el niño tiene MENOS de 4 años NO conteste las siguientes preguntas

Aspectos escolares	Puntaje				
	1	2	3	4	5
La asistencia al colegio es:	Nunca ha asistido a la escuela o ya no asiste	Asiste ocasionalmente	Ha asistido menos de la mitad del año o está en un curso que no le corresponde	Ha asistido más de la mitad del año y está en el curso que le corresponde	Asiste regularmente y está en el curso correspondiente a su edad
¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje del niño?	Nunca o no está estudiando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Los compañeros de clase han facilitado la estancia del niño en el colegio?	Nunca o no está estudiando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Los profesores conocen y comprenden la condición del niño?	Nunca o no está estudiando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño?	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y evaluaciones?	Nunca o no está estudiando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Los compañeros de clase se han burlado o han tratado mal al niño?	Todo el tiempo o no está estudiando	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

Manual de calificación ECAVINAE LICCE de 0 a 10 años

Todos los puntos de la escala serán calificados así:

Pésimo: 1 punto

Malo: 2 puntos

Regular: 3 puntos

Bueno: 4 puntos

Excelente: 5 puntos

Calificación de la escala 4 a 10 años:

Pésimo: 25-36 puntos

Malo: 37-61 puntos

Regular: 62-86 puntos

Bueno: 100-111 puntos

Excelente: 112-125 puntos

Calificación de la escala 0 a 3 años:

Pésimo: 18-26 puntos

Malo: 25-44 puntos

Regular: 45-62 puntos

Bueno: 63-80 puntos

Excelente: 81-90 puntos

Anexo K

Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia ECANIVAE-LICCE.

Cuestionario para pacientes de 11 a 17 años.

Instrucciones:

Este cuestionario será respondido por los pacientes quienes podrán tener ayuda de sus padres o cuidadores si lo consideran necesario. El puntaje es de 1 a 5 de acuerdo a lo que usted considere más cercano a la realidad, conteste marcando con una X en el campo correspondiente. Se deben responder todas las preguntas.

Aspectos biológicos	Puntaje				
	1	2	3	4	5
¿Cuántas convulsiones tiene?	Diaria (una o más diarias)	Semanal (una o más por semana, pero no todos los días)	Mensual (1 o más al mes, pero no todas las semanas.	Entre una y varias en el último año , no todos los meses	Desde hace meses no tiene convulsiones
¿Cuántos medicamentos toma para la epilepsia?	4 o más	3	2	1 pero aún no controla completamente la epilepsia	1 medicamento que lo tiene bien controlado o no toma medicamentos porque ya no los necesita
¿Qué edad tenía cuando le empezó la epilepsia?	Menos de 1 mes de vida	De 1 mes a 1 año	De 1 año a 5 años	De 5 a 9 años	Después de los 9 años
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	Ya encontraron la causa, que es muy mala y no tiene tratamiento	Ya encontraron la causa, es muy mala pero tiene tratamiento	Lo estudiaron mucho, pero no han encontrado la causa, pero parece ser mala	Lo estudiaron y no han encontrado la causa, pero parece ser buena	Se hicieron estudios y se encontró que la causa en buena (benigna)
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es su epilepsia?	Extremadamente grave	Muy grave	Regular	Poco grave	No es grave
¿Ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

Las siguientes preguntas se deben marcar según lo ocurrido en las últimas 4 semanas Marque con una X

Aspectos sociales	Puntaje				
	1	2	3	4	5
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de su familia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Su epilepsia ocasiona gastos adicionales para la familia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Le cuesta llevarse bien con otras personas de su edad?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes y otras?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Cómo ha sido la respuesta del sistema de salud para el manejo de su epilepsia?	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Aspectos psicológicos	Puntaje				
	1	2	3	4	5
¿Cómo cree que es la aceptación de la familia con su epilepsia?	Muy mala	Mala	Regular	Bien	Muy bien
¿Usted ha estado más preocupado o alterado?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Usted ha estado triste?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Su familia ha estado más preocupada que antes por su epilepsia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Cómo cree que ha sido su comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	Muy malo	Malo	Regular	Bueno	Muy bueno
¿Los medicamentos le han causado molestias que afecten su estado de ánimo?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Los medicamentos le han causado molestias que afecten el estado de ánimo de sus familiares?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

Aspectos escolares/laborales	Puntaje				
	1	2	3	4	5
La asistencia al colegio o al trabajo es:	Nunca ha asistido a la escuela o trabajo o ya no asiste	Asiste ocasionalmente	Ha asistido menos de la mitad del año o si estudia está en un curso que no le corresponde	Ha asistido más de la mitad del año y si estudia está en el curso que le corresponde	Asiste normalmente y si estudia está en el curso correspondiente a su edad
¿Los profesores han facilitado su proceso de aprendizaje si estudia, o su empleador ha facilitado su labor si trabaja?	Nunca o no está estudiando ni trabajando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Los compañeros de clase o de trabajo han facilitado su estancia en el colegio o trabajo?	Nunca o no está estudiando ni trabajando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Los profesores o empleadores conocen y comprenden su condición?	Nunca o no está estudiando ni trabajando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Cómo ha sido su capacidad para concentrarse?	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
¿Se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y/o evaluaciones?	Nunca o no está estudiando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Sus compañeros de clase o de trabajo se han burlado de usted o lo han tratado mal?	Todo el tiempo o no está estudiando ni trabajando	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Usted considera que la epilepsia puede evitar que consiga un trabajo o cupo universitario en el futuro?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

Manual de calificación ECAVINAE LICCE de 11 a 17 años

Todos los puntos de la escala serán calificados así:

Pésimo: 1 punto

Malo: 2 puntos

Regular: 3 puntos

Bueno: 4 puntos

Excelente: 5 puntos

Calificación de la escala 11 a 17 años:

Pésimo: 26-38 puntos

Malo: 39-64 puntos

Regular: 65-90 puntos

Bueno: 91-116 puntos

Excelente: 115-130 puntos

Referencias bibliográficas

1. Velarde E, Avila C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Publica Mex.* 2002; 44: 349-361.
2. Nelson EC, Landgraf J. The functional status of patients. How can it be measured in physicians offices?. *Med Care.* 1990; 28:1111-1126.
3. Testa MA, Simonson D. Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med.* 1996; 334: 835-840.
4. Gill T, Feinstein A. A critical appraisal of the quality of life measurements. *JAMA.* 1994; 272: 619-625.
5. Guyatt GH, Fenny H. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med.* 1993; 118: 622-629.
6. Medina MC. Epilepsia. Aspectos clínicos y psicosociales. Bogotá, Colombia: Editorial Médica Panamericana, 2004. p. 368-420.
7. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería.* 2003; 9(2): 9-21.
8. Solans M, Pane S, Estrada MD, et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value Health.* 2008; 11: 742–764.
9. Louis S, Andrine R. Assessment of Health-Related Quality of Life in Children: A Review of Conceptual, Methodological, and Regulatory Issues. *Value in Health.* 2004; 7(1): 79-92.
10. Eiser C, Mohay H, Morse R. The measurement of quality of life in young children. *Child Care Health Dev.* 2000; 26: 401–414.
11. Urzúa A, Caqueo A. Quality of life: A theoretical review. (S. C. Clínica, Ed.) *Terapia psicológica.* 2012; 30 (1): 61-71.
12. Catarina. Conceptos de calidad de vida. udlap [Internet]. 1998. [Citado 02 de julio de 2013]. Disponible en <https://www.google.com.co/#sclient=psyab&q=calidad+de+vida+conceptos+de+calidad&oq=calidad+de+vida+conceptos+de+calidad&gs>.
13. .Bognar G. The concept of Quality of life. *Social Theory and practice.* 2005; 31(4): 561-580.
14. Neufville JI. *Social Indicators and Public Policy: Interactive Processes of Design and Application.* Elsevier Scientific Publishing. 1975; 40-56.
15. Carley M. Issues of Policy and Theory. *Social Measurement and Social Indicators.* 1981: 1-121.

16. World Health Organization. Quality of life Assessment. An Annotated bibliography. Geneva: WHO.1994; 94:1-5.
17. WHOQOL GROUP.The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organization. Soc. Sci. Med.1995; 41(10): 1403-1409.
18. Testa AM, Anderson RB. Quality of life and antihypertensive therapy in men: a comparison of captopril with enalapril. N Engl J Med. 1993; 328: 907-913.
19. Soto J. Incorporación de estudios de calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos: bases y recomendaciones prácticas. Uso de una lista-guía para su correcto diseño y/o evaluación. An Med Interna. 2003; 20(12): 633-644.
20. Madrigal M, Velandrino A. (s.f.).[citado 08 de agosto de 2013], disponible en: www.murciasalud.es/cheros/136636-capitulo_17.pdf
21. Urzúa M. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Revista Médica de Chile; 2010; 138: 358-365.
22. Smith K, Avis N, Assman S. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: A meta-analysis.1999; 8: 447-459.
23. Xiao-Jun Lin, I-Mei Lin, Yu Fan S. Methodological issues in measuring health-related quality of life. Tzu Chi Medical Journal. 2013; 25: 8-12.
24. Farquhar M. Definitions of quality of life: A taxonomy. Adv Nurs Journal.1995; 22: 502-508.
25. Hunt SM. The problem of quality of life. Qual Life Res. 1997; 6: 205-212.
26. Rogerson RJ. Environmental and health-related quality of life: conceptual and methodological similarities. Soc Sci Med. 1995; 41: 1373-1382.
27. Ferrans CE. Differences in what quality-of-life instruments measure. J Natl Cancer Inst Monogr. 2007; 37:22-26.
28. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. Health Technol Assess. 2001; 5:155-157.
29. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, et al. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. Pharmacoeconomics. 2006; 24: 1199-1220.
30. Rajmil L, Estrada MD, Herdman M, et al. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. Gac Sanit. 2001; 15 (Suppl 4):34-43.
31. Cox MJ, Paley B. Families as systems. Annu Rev Psychol. 1997; 48:243–267.

32. Bukowski WM, Sandberg D. Peer relationships and quality of life. *Acta Paediatr Suppl.* 1999; 88:108–109.
33. Christakis DA, Johnston BD, Connell FA. Methodologic issues in pediatric outcomes research. *Ambul Pediatr.* 2001; 1:59–62.
34. Kupersmidt JB, Coie JD, Dodge KA. The role of poor peer relationships in the development of disorder. En: Asher SR, Coie JD, editores., *Peer Rejection in Childhood*. New York: Cambridge University Press; 1990.
35. Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol.* 2001; 57:571–585.
36. Juniper EF. Health-related quality of life in asthma. *Curr Opin Pulm Med.* 1999; 5:105–110.
37. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, et al. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res.* 1996; 5:35–46.
38. Landgraf JM, Abetz LN. Measuring health outcomes in pediatric populations: issue in psychometrics and application. En: Spilker B, ed., *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1996.
39. Rebok G, Riley A, Forrest C, et al. Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Qual Life Res.* 2001; 10: 59–70.
40. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, et al. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: comparison of measurement properties. *Eur Respir J.* 1997; 10: 2285–2294.
41. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res.* 2001; 10: 347–357.
42. Saigal S, Furlong WJ, Rosenbaum PL, et al. Do teens differ from parents in rating health-related quality of life? A study of premature and control teen/parent dyads [abstract]. *Pediatr Res.* 1995; 37: 271A.
43. Connolly MA, Johnson JA. Measuring quality of life in paediatric patients. *Pharmacoeconomics.* 1999; 16: 605–625.
44. Annett RD. Assessment of health status and quality of life outcomes for children with asthma. *J Allergy Clin Immunol.* 2001; 107(5 Suppl): 473–481.
45. Erling A. Methodological considerations in the assessment of health-related quality of life in children. *Acta Paediatr Suppl.* 1999; 88:106–107.

46. Jenney ME, Kane RL, Lurie N. Developing a measure of health outcomes in survivors of childhood cancer: a review of the issues. *Med Pediatr Oncol.* 1995; 24: 145–153.
47. Jobe JB, Mingay DJ. Cognitive research improves questionnaires. *Am J Public Health.* 1989; 79: 1053–1055.
48. Willis GB. *Cognitive Interviewing and Questionnaire Design: A Training Manual.* Cognitive Methods Staff Working Paper Series, No. 7. Hyattsville (MD): Office of Research and Methodology, National Center for Health Statistics; 1994.
49. Bollen KA, Jackman RW. Regression diagnostics. An expository treatment of outliers and influential cases. *Sociol Methods Res.* 1985;13: 510–542.
50. Neter J, Wasserman W, Kutner MH. *Applied Linear Statistical Models: Regression, Analysis of Variance, and Experimental Designs.* 3rd ed. Homewood (IL): Irwin; 1990
51. Baker GA. Quality of life and epilepsy: the Liverpool experience. *Clin Ther.* 1998; 20(Suppl A): A2–A12.
52. Williams J, Sharp GB. Epilepsy. En: Yeates KO, Douglas MR, Taylor HG, editors. *Paediatric neuropsychology: research theory and practice.* New York: Guilford Press; 1999. p. 47–73.
53. Engel J. In: Baker G, Jacoby A, editors. *Quality of life in epilepsy.* New York: Routledge; 2002. p. 13–14.
54. Hoare P, Mann H. Self-esteem and behavioural adjustment in children with epilepsy and children with diabetes. *J Psychosomatic Res.* 1994; 38:859–869.
55. Austin JK, Smith MS, Risinger MW, McNelis AM. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia.* 1994; 35: 608–615.
56. Apajasalo M, Rautonen C, Holmberg J, et al. Quality of life in pre-adolescence: a 17 dimensional health-related measure (17D). *Qual Life Res.* 1996; 5: 532–538.
57. Catriona Moffat, L. D. The impact of childhood epilepsy on quality of life: A qualitative investigation using focus group methods to obtain children’s perspectives on living with epilepsy. *Epilepsy & Behavior.* 2009; 14: 169-179.
58. Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family; a new scale for clinical and research use. *Epilepsia.* 2001; 42(1): 104-112.
59. Sherman EMS, Slick DJ, Conolly MB, Steinbok P, Camfield C, EyrI KL, et al. Validity of three measures of health-related quality of life in children with intractable epilepsy. *Epilepsia.* 2002; 43(10): 1230-1238.

60. De Souza H, Streiner DL, de Mota M. Quality of life among Brazilian children with epilepsy: Validation of a parent proxy instrument (QVCE-50). *Seizure*. 2007; 16: 324-329.
61. Conolly. A. M., Sabaz. M, Lawson. J, Bye. A. Quality of life in childhood epilepsy: validating the QOLCE. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 1996; 41: 156-158.
62. Sabaz. M, Cairns DR, Lawson JA, Nheu N, Bleasel, et al. Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy. *Epilepsia*. 2000; 41: 765-774.
63. Sabaz. M, Cairns DR, Lawson JA, Duchowny MS, et al. Validation of the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire in American epilepsy patients. *Epilepsy & Behavior*. 2003; 4(6): 680-691.
64. Joyce A. Cramer, L. E. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia*. 2009; 40(8), 1114-1121.
65. Casas-Fernández, C. Experiencia con el cuestionario de calidad de vida en el niño con epilepsia (CAVE). *Rev Neurol*. 1997; 25: 415-412.
66. Velez A, Eslava J. Epilepsy in Colombia: Epidemiologic Profile and Classification of Epileptic Seizures and Syndromes. *Epilepsia*. 2006; 47(1), 193-201.
67. MsC. Serguei Iglesias Morél, D. J. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia. *Revista Cubana de Enfermería*. 2012; 28(2), 99-111.
68. García-Galicia A, García-Carrasco M, Montiel-Jarquín A, García-Cautitla M, Barragán-Hervella R, Romero-Figueroa S. Validez y consistencia de las escalas ECAVIPEP y CAVE para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia. *Rev Neurol*. 2014; 59(7): 301-306.
69. Mohamad A. Mikati NA. Quality of life after surgery for intractable partial epilepsy in children: A cohort study with controls. *Epilepsy Research*. 2010; 90: 2017-2213.
70. Sabaz M, Lawson J, Cairns D, Duchowny M, Resnick T, Dean P. Validation of the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire in American epilepsy patients. *Epilepsy & Behavior*. 2003; 4: 680-691.
71. Izquierdo A. Crisis convulsivas. Concepto, clasificación y etiología. *Emergencias(suplemento)*.2005; 17: S68-S73.
72. Gómez J, Bellas P. Nueva clasificación de las epilepsias de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE): ¿un paso en dirección equivocada? *Rev Neurology*. 2011; 52: 541- 547.
73. Perla, D. Esquema diagnóstico propuesto por la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) para la clasificación y terminología de personas con crisis epilépticas y epilepsia. *Revista Chilena de Epilepsia*. 2003: 20-25.

74. Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, Buchhalter J, Cross JH, Van Emde Boas W, et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2010; 51: 676-685.
75. Hill D. Historical review. En Reynolds EH, Trimble MR, editores. *Epilepsy and Psychiatry*. Edinburgh: Churchill Livingstone;1981. p. 111.
76. LaBar KS, LeDoux JE. Emotion and the brain: an overview. En: Feinberg T, Farah M, eds. *Behavioural neurology and neuropsychology*. New York: McGrawHill; 1997. p. 675-689.
77. Aggleton JP. The functional effects of amygdala lesions in humans: a comparison with findings from monkeys. En: Aggleton JP, ed. *The amygdala: neurobiological aspects of emotion, memory, and mental dysfunction*. New York: WileyLiss; 1992. p. 48-55.
78. Adolphs R, Tranel D, Damasio H, Damasio AR. Impaired recognition of emotion in facial expressions following bilateral damage to the human amygdala. *Nature*. 1994; 372: 669-672.
79. Rolls ET. A theory of emotion and consciousness, and his application to understanding the neural basis of emotion. En: Gazzaniga M, editores. *The cognitive neurosciences*. Cambridge, MA: MIT Press; 1995. p 1091-1106.
80. Everitt BJ, Robbins TW. Amigdalaventral striatal interactions and rewardrelated processes. En: Aggleton JP, editores. *The amygdala: neurobiological aspects of emotion, memory, and mental dysfunction*. New York: WileyLiss; 1992. p. 401-430.
81. Blumer D. Epilepsy and disorders of mood. En: Smith D, Treiman D, Trimble M, editores. *Advances in neurology: neurobehavioral problems in epilepsy*. New York: Raven Press; 1991. p. 185-195.
82. Blumer D, Altshuler LL. Affective disorders. En: Engel J, Pedley TA, editores. *Epilepsy: a comprehensive textbook*. New York: Lippincott; 1998. p. 2083-2099.
83. Devinsky O, Vázquez B. Behavioural changes associated with epilepsy. *Neurol Clin*. 1993; 11: 127-149.
84. Bruens J. Psychoses in epilepsy. *Psychiatry Neurol Neurochir*. 1971; 74: 175-192.
85. Bear DM, Fedio P. Quantitative analysis of interictal behavior in temporal lobe epilepsy. *Arch Neurol*. 1977; 34: 454-467.
86. Blumer D. Evidence supporting the temporal lobe epilepsy personality syndrome. In Ettinger AB, Hermann BP, eds. *Psychiatric issues in epilepsy*. *Neurology*. 1999; 53 (Suppl. 2): S9-12.
87. Bergner M. Quality of life, health status, and clinical research. *Med Care*. 1989; 27 (Suppl.): S148-156.

88. Dodrill CB. Behavioral effects of antiepileptic drugs. En: Smith D, Treiman D, Trimble M. editores. *Advances in neurology. Neurobehavioural problems in epilepsy*: New York: Raven Press; 1991. p. 213-223.
89. DeFelipe-Oroquieta, J. Aspectos psicológicos en la epilepsia. *Rev Neurology*. 2002; 34, 856-860.
90. Campos-Castelló J, S. C. S. Neuropsicología y Epilepsia. *Rev Neurology*. 2004; 39: 166-177.
91. Carroza J. Estigma en epilepsia, Facultad de Medicina Universidad de Antioquia, Medellín. Colombia; 2008.
92. Medina MC. Epilepsia: Aspectos Clínicos y psicosociales. Bogotá: Editorial Médica Internacional; 2004. p.487-494.
93. Muñoz P. Desarrollo psicosocial del niño con epilepsia. *Boletín. Hospital Luis Calvo Mackenna de Chile*.
94. Artigas.J. Implicaciones psicológicas y sociales de la epilepsia del adolescente. *Rev de Neurología*. 1999: 43-49.
95. Msall ME, Avery RC, Tremont MR, Lima JC, Rogers ML, Hogan DP. Functional disability and school activity limitations in 41300 school-age children: relationship to medical impairments. *Pediatrics*. 2003; 111: 548–553.
96. Aguiar BVK, Guerreiro MM, McBrian D, Montenegro MA. Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. *Seizure*. 2007; 16: 698–702.
97. Fejerman N. Epilepsy in children and adolescents. *Epilepsia*. 2002; 6: 44–46.
98. Shinnar S, Pellock JM. Update on the epidemiology and prognosis of pediatric epilepsy. *J Child Neurol*. 2002; 17: S4–S17.
99. Hirfanoglu T, Serdaroglu A, Cansu A, Soysal AS, Derle E, Gucuyener K. Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents? *Epilepsy Behav*. 2009; 14: 71–77.
100. Miller KB, La Greca AM. Adjustment in chronic illness in girls. En: Bell D, Foster.
101. Mash EJ, editores. *Handbook of behavioral and emotional problems in girls*. New York: Kluwer/Academic; 2005.
102. Austin JK, Dunn DW, Huster GA. Childhood epilepsy and asthma: changes in behavior problems related to gender and change in condition severity. *Epilepsia*. 2000; 41: 615–623.

103. Aldenkamp AP, Weber B, Overweg-Plandsoen WC, Reijs R, Van Mil S. Educational underachievement in children with epilepsy: a model to predict the effects of epilepsy on educational achievement. *J Child Neurol.* 2005; 20: 175–80.
104. Desguerre I, Chiron C, Loiseau J, et al. Epidemiology of idiopathic generalized epilepsies. En: Malafosse A, Genton P, Hirsch E, Marescaux C, editores. *Idiopathic generalized epilepsies: clinical, experimental and genetic aspects.* London: John Libbey; 1994. p.19–25.
105. Bulteau C, Jambaque´ I, Viguier D, et al. Epileptic syndromes, cognitive assessment and school achievement: a study of 251 children with epilepsy. *Dev Med Child Neurol.* 2000; 42: 319–27.
106. Sandra El Sabbagh, C. S. Impact of epilepsy characteristics and behavioral problems on school placement in children. *Epilepsy & Behavior.* 2006; 9, 573-578.
107. Martínez MA. Evaluación de la calidad de vida en personas mayores. *Escala FUMAT.* Salamanca: Publicaciones del INICO. 2009; 1: 60-61.
108. Sánchez R, Echeverry J. Validación de escalas de medición en salud. *Rev. Salud pública.* 2004; 6 (3): 302-318.
109. Alarcón A, Muñoz S. Medición en salud: Algunas consideraciones metodológicas. *Rev Med Chile.* 2008; 136: 125-130.
110. Carvajal A, Centeno C, Watson R, Martínez M, Sanz Rubiales A. *An Sist Santt Navar.* 2011; 34 (1): 63-72.
111. González S. Calidad de vida en la epilepsia. *Psiquiatria.com* [Internet]. 2003 [citado 20 sept 2015]; 7(2). Disponible en: www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psiquiatria.
112. Pane S, Solans M, Gaité L, Serra-Sutton V, Estrada M, Rajmil L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: Actualización. *Agència d’Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques.* Barcelona. Enero. 2006, p 4-44.
113. Rossiñol A, Molina I, Rossiñol T, Garcia-Mass A. Calidad de vida y percepción de salud general de personas con epilepsia en función de las crisis, la afectación neurocognitiva, la electroencefalografía, su respuesta al tratamiento y los efectos secundarios. *Rev Neurol.* 2013; 57(1): 17-24.
114. De Weerd A, De Hass S, Otte A, Trenite DK, Van Erp G, Cohen A, et al. Subjective sleep disturbance in patients with partial epilepsy: a questionnaire-based study on prevalence and impact on quality of life. *Epilepsia.* 2004; 45: 1397-404.

-
115. Mrabet H, Mrabet A, Zouari B, Ghachem R. Health-related quality of life of people with epilepsy compared with a general reference population: a Tunisian study. *Epilepsia*. 2004; 45: 838-43.