

ARTÍCULO ORIGINAL

Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia farmacorresistente: estudio unicéntrico en Lima, Perú

Carlos Méndez-Dávalos¹, Caroll Suyo Suyo-Suyo¹, Ricardo A. Gálvez-Arévalo²

¹ Servicio de Neurología, Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja, Lima 15037, Perú.

² Facultad de Psicología, Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima 15023, Perú.

RESUMEN

Objetivo: Describir la calidad de vida e identificar sus factores clínicos y epidemiológicos asociados en niños y adolescentes con epilepsia farmacorresistente atendidos en un centro de referencia nacional de Lima, Perú.

Métodos: Se realizó un estudio transversal y unicéntrico donde participaron pacientes menores de 18 años con diagnóstico de epilepsia farmacorresistente, atendidos en modalidad ambulatoria u hospitalizados. La calidad de vida fue medida empleando el Cuestionario de Calidad de Vida en niños con Epilepsia (QOLCE), informada por sus cuidadores principales. Las asociaciones entre variables clínicas y sociodemográficas y la calidad de vida se evaluaron mediante regresión lineal.

Resultados: Se incluyeron 102 pacientes en el estudio. El puntaje promedio de calidad de vida fue de 33,9 puntos, cercano al valor mínimo del QOLCE. Tanto en el modelo bivariado como en el multivariado, se observó que la mayor edad del paciente (β = -0,87; IC 95 %: -1,60 a -0,12; p = 0,021), residir en provincia (β = -9,00; IC 95 %: -13,00 a -4,80; p < 0,001), no asistir a la escuela (β = -14,00; IC 95 %: -18,00 a -9,00; p < 0,001), presentar discapacidad intelectual (β = -16,00; IC 95 %: -23,00 a -8,50; p < 0,001) y tener dependencia total o parcial de los cuidadores (β = -12,00; IC 95 %: -20,00 a -5,20; p < 0,001), están asociados con una menor calidad de vida.

Conclusiones: En este grupo de niños y adolescentes con epilepsia farmacorresistente, se observó una baja calidad de vida. Una mayor edad del paciente, residir en provincia, no asistir a la escuela, presentar discapacidad intelectual y tener dependencia total o parcial del cuidador se asociaron con una menor calidad de vida.

Palabras clave: Epilepsia Farmacorresistente; Calidad de Vida; Niños; Adolescentes (Fuente: DeCS)

Citar como:


Méndez-Dávalos C, Suyo Suyo-Suyo C, Gálvez-Arévalo RA. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia farmacorresistente: estudio unicéntrico en Lima, Perú. *Investig Innov Clin Quir Pediatr.* 2026;4(1): 5-12.
doi: 10.59594/iicqp.2026.v4n1.148


Autor correspondiente:

Carlos Méndez-Dávalos
Teléfono: +51 985093918
Correo electrónico:
cmendezd@insnsb.gob.pe

ORCID iDs

Carlos Méndez-Dávalos
 <https://orcid.org/0000-0002-8456-3542>

Caroll Suyo Suyo-Suyo
 <https://orcid.org/0000-0003-3834-7774>

Ricardo A. Gálvez-Arévalo
 <https://orcid.org/0000-0002-1006-1523>

Recibido : 23/06/2025

Aprobado : 23/12/2025

Publicado : 15/04/2026



Esta es una publicación con licencia de Creative Commons Atribución 4.0 Internacional.

Copyright © 2026, Investigación e Innovación Clínica y Quirúrgica Pediátrica.

Quality of life in children and adolescents with drug-resistant epilepsy: a single-center study in Lima, Peru

ABSTRACT

Objective: To describe the quality of life and identify its associated clinical and epidemiological factors in children and adolescents with drug-resistant epilepsy treated at a national referral center in Lima, Peru.

Methods: A cross-sectional, single-center study was conducted, including patients younger than 18 years with a diagnosis of drug-resistant epilepsy, treated either on an outpatient basis or hospitalized. Quality of life was measured using the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE), reported by their primary caregivers. Associations between clinical and sociodemographic variables and quality of life were evaluated using linear regression.

Results: A total of 102 patients were included in the study. The mean quality-of-life score was 33.9 points, close to the minimum value of the QOLCE. In both the bivariate and multivariate models, older patient age (β = -0.87; 95% CI: -1.60 to -0.12; p = 0.021), residing outside the capital (β = -9.00; 95% CI: -13.00 to -4.80; p < 0.001), not attending school (β = -14.00; 95% CI: -18.00 to -9.00; p < 0.001), having intellectual disability (β = -16.00; 95% CI: -23.00 to -8.50; p < 0.001), and having total or partial caregiver dependence (β = -12.00; 95% CI: -20.00 to -5.20; p < 0.001) were associated with lower quality of life.

Conclusions: In this group of children and adolescents with drug-resistant epilepsy, a low quality of life was observed. Older patient age, residing outside the capital, not attending school, having intellectual disability, and having total or partial caregiver dependence were associated with lower quality of life.

Keywords: Drug Resistant Epilepsy; Quality of Life; Child; Adolescent (Source: MeSH)

INTRODUCCIÓN

La epilepsia en la infancia representa un problema de salud pública por su elevada prevalencia (1,2). En países de ingresos altos, se estima que la prevalencia oscila entre 4,9 y 6,68 por cada mil habitantes, mientras que en países de ingresos medios y bajos se han reportado cifras mayores, que oscilan entre 5,49 y 10,3 por cada mil, pudiendo alcanzar valores de hasta 12,7 a 15,4 por cada 1 000 habitantes en poblaciones rurales (3–5). En población pediátrica de países de ingresos bajos y medianos, estudios recientes han estimado prevalencias de epilepsia de hasta 17 por cada 1 000 niños y adolescentes menores de 18 años (6,7). A pesar de estos registros internacionales, en el Perú no se dispone de datos epidemiológicos en población infantil y adolescente, lo que refleja un importante vacío de información.

La epilepsia farmacorresistente se define como el fracaso de dos ensayos adecuados de medicamentos anticrisis, en monoterapia o en combinación, correctamente elegidos y tolerados, para lograr la ausencia sostenida de crisis epilépticas (8). Metaanálisis recientes han mostrado una amplia variabilidad en la prevalencia de epilepsia farmacorresistente, con estimaciones combinadas cercanas al 30 % (9). En población pediátrica específicamente, estudios epidemiológicos han estimado que aproximadamente entre el 8 % y el 15 % de los pacientes con epilepsia presentan epilepsia farmacorresistente (10,11). Esta condición puede surgir durante el curso terapéutico y representa una carga adicional significativa de enfermedad (12). Asimismo, diversos estudios señalan que los pacientes con epilepsia farmacorresistente presentan un mayor riesgo de mortalidad por muerte súbita y mayor morbilidad en comparación con aquellos que responden al tratamiento (13,14).

A nivel clínico, la persistencia de crisis en el contexto de epilepsia farmacorresistente se ha vinculado con un mayor impacto neuropsicológico, incluyendo dificultades cognitivas y alteraciones emocionales, atribuibles tanto a la actividad epiléptica como a los efectos del tratamiento (8,13). A nivel psicosocial, una mayor severidad de las crisis epilépticas se asocia con limitaciones en el funcionamiento social, manifestadas como conductas de evitación y aislamiento social, así como con un incremento de la ansiedad y la preocupación relacionadas con las crisis epilépticas, lo que repercute negativamente en la calidad de vida (13,15). El impacto de la epilepsia farmacorresistente es particularmente relevante en pacientes pediátricos, dado que se asocia con una elevada frecuencia de alteraciones cognitivas y del desarrollo durante etapas críticas del neurodesarrollo (16).

La epilepsia farmacorresistente requiere de un manejo integral y multidisciplinario que considere los aspectos físicos, sociales y emocionales del paciente (17). En ese escenario, los objetivos terapéuticos no sólo se trazan buscando reducir las crisis epilépticas y controlar los efectos adversos de los

medicamentos, sino también fomentar una adecuada calidad de vida (18). Por lo tanto, es necesario evaluar de manera independiente el cumplimiento de los objetivos terapéuticos de reducción de crisis epilépticas y calidad de vida en población pediátrica, ya que varios estudios han demostrado que no existe una relación significativa entre estas dos variables (14–16).

Estudios realizados en países de ingresos altos permiten comprender que los niños con epilepsia farmacorresistente tienen una calidad de vida moderadamente afectada en comparación con la población general (19–22). Sin embargo, estos resultados podrían no representar la calidad de vida de los pacientes que viven en países de Latinoamérica y el Caribe (LAC), como el Perú. Según nuestro conocimiento, aún no se ha realizado un estudio sobre calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia farmacorresistente en países de LAC. Esto es de particular importancia porque en países con ingresos medios o bajos como la mayoría de LAC, se encuentra la mayor carga de enfermedad relacionada en epilepsia a nivel mundial (4). Se reconoce que en la mayoría de países de LAC existen desafíos en el sistema de salud, como la centralización de los servicios especializados, recursos limitados que provocan retrasos en el acceso a tratamientos quirúrgicos o farmacológicos, problemas en las redes de derivación en los niveles de atención, escasa capacitación para cuidadores de niños con enfermedades crónicas y una mayor estigmatización debido a las actitudes socioculturales hacia la epilepsia (23).

A pesar de la magnitud del problema, la calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia farmacorresistente ha sido poco estudiada en países de LAC, lo que genera un vacío de conocimiento en la región. Como primera exploración para abordar esta problemática, se presenta la experiencia de un hospital de referencia nacional de nivel III en Lima (Perú), especializado en el tratamiento de epilepsia en población pediátrica. El objetivo fue describir la calidad de vida de estos pacientes e identificar factores clínicos y epidemiológicos asociados.

MÉTODOS

Diseño del estudio y población

Se realizó un estudio descriptivo de tipo transversal y unicéntrico. El reclutamiento se llevó a cabo de diciembre de 2022 a marzo de 2023, incluyendo de manera consecutiva a todos los niños y adolescentes con diagnóstico de epilepsia farmacorresistente atendidos en un hospital nivel III de referencia nacional para patologías pediátricas complejas, ubicado en Lima (Perú).

En este estudio, se definió la epilepsia farmacorresistente como el fracaso terapéutico a dos esquemas de antiepilépticos tolerados y elegidos adecuadamente (ya sea en monoterapia o en combinación), de acuerdo con el criterio diagnóstico propuesto por la International League Against Epilepsy (ILAE) (24). Por protocolo, se excluyó a los pacientes sometidos a cirugía de epilepsia, así como aquellos con trastornos neurometabólicos o neurodegenerativos.

Variables, instrumentos y procedimientos

Para la medición de calidad de vida se usó el “Cuestionario de Calidad de Vida en niños con Epilepsia” (QOLCE, Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire por sus siglas en inglés) (25). Esta escala está diseñada para evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes con epilepsia con edades de entre los 4 a 18 años, informada por su cuidador principal. Los cuatro dominios principales del QOLCE incluyen el funcionamiento cognitivo, emocional, social y físico. La versión de la escala QOLCE usada para este estudio fue la abreviada de 16 ítems y en idioma español (26). El QOLCE-16 arroja puntuaciones que oscilan entre 0 y 100, considerando que mayores puntajes indican mejor calidad de vida. Esta versión del QOLCE ha sido validada en su presentación en español en un estudio que reportó muy buenas propiedades psicométricas. Las cargas factoriales para los cuatro dominios fueron superiores a 0,35 y estadísticamente significativas ($\alpha = 0,05$); el modelo de cuatro factores presentó un ajuste adecuado [χ^2 ($p = 0,054$), índice de ajuste comparativo = 0,985, índice de Tucker-Lewis = 0,982, error cuadrático medio de aproximación = 0,056 (0,000–0,0987), residuo cuadrático medio ponderado = 0,707]. Además, mostró adecuada validez convergente con el PedsQL™ 4.0 ($r = 0,791$) y validez discriminante con el PSQ ($r = -0,280$). No hay datos psicométricos sobre el QOLCE en Perú.

Las características clínicas y epidemiológicas del paciente fueron evaluadas mediante una ficha de recolección de datos. Las variables consideradas fueron la edad del paciente en años, sexo del paciente, lugar de residencia del paciente, grado de instrucción del paciente, grado de instrucción del cuidador, edad de primera crisis en años, edad de diagnóstico en años, edad de inicio de antiepilépticos en años, número de esquemas de antiepilépticos recibidos, tiempo de tratamiento antiepiléptico en años, efectos adversos por antiepilépticos, frecuencia de crisis por día, comorbilidades, diagnóstico de discapacidad intelectual, desarrollo psicomotor anormal y grado de dependencia.

Las enfermedades crónicas generan dependencia total o parcial. La primera se caracteriza porque hay una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita indispensablemente un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas (3–6). Entre tanto, en la dependencia parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud.

Análisis estadístico

Se identificó el funcionamiento social, físico, emocional, cognitivo y la calidad de vida total mediante la evaluación de la distribución de las variables continuas. Las variables con distribución normal se reportaron como medias \pm desviaciones estándar (DE), mientras que aquellas con distribución no normal se describieron mediante medianas y rangos intercuartílicos (RIC).

De manera exploratoria, se identificaron las variables clínicas y sociodemográficas del paciente que están asociadas a mayor

o menor calidad de vida mediante una regresión lineal simple. En nuestro estudio, las variables candidatas para el modelo multivariado se seleccionaron en función de la relevancia clínica. Para garantizar la validez del modelo, se verificó y cumplió con los supuestos de normalidad residual, linealidad, homocedasticidad y ausencia de multicolinealidad, evaluada esta última mediante el factor de inflación de la varianza (VIF < 10).

Para el análisis bivariado y ajustado, se consideraron valores de $p < 0,05$ para identificar las asociaciones estadísticamente significativas. Todos los análisis estadísticos se realizaron con el paquete estadístico R Studio (RStudio, PBC, Boston, MA, USA).

Consideraciones éticas

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética Institucional del establecimiento de salud donde se realizó el estudio (Código: PI-453-2020). Todos los cuidadores principales participantes del estudio recibieron información escrita del estudio y otorgaron su consentimiento para participar. Para resguardar la confidencialidad, los nombres y demás datos identificatorios de los pacientes no fueron digitalizados ni incluidos en la base de datos; únicamente se emplearon códigos alfanuméricos para el análisis.

RESULTADOS

La población de estudio estuvo conformada por 110 pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia farmacorresistente atendidos durante el periodo de estudio. De este total, se excluyeron 6 pacientes con antecedente de cirugía de epilepsia y 2 que no pudieron ser contactados. La muestra final quedó conformada por 102 pacientes.

En la Tabla 1 se exponen algunas características epidemiológicas de los participantes del estudio. La mayoría de los pacientes incluidos al estudio fueron hombres (58,8 %), tuvieron en promedio 8,6 años (DE = 3,8 años), y aproximadamente la mitad provenía de fuera de Lima (49,0 %). Además, más del 50 % de los pacientes participantes no accedieron a la educación escolar (52,9 %). La madre fue la principal cuidadora en casi todos los pacientes (88,2 %) y casi la mitad de los cuidadores principales no accedieron a educación superior (51,0 %).

Las características clínicas también se pueden observar en la Tabla 1. La edad promedio de la primera crisis epiléptica de los pacientes fue a los 2,4 años (DE = 3,1), y la edad promedio del diagnóstico de epilepsia fue 2,7 años (DE = 3,1). Hasta el momento de recolección de datos, el número promedio de antiepilépticos que recibieron los niños fue de 5,4 (DE = 1,9), entre los que se destaca el ácido valproico, topiramato, clobazam, levetiracetam, lamotrigina, cannabidiol y clonazepam. Estos antiepilépticos se recibieron en un tiempo promedio de 5,8 años (DE = 3,1). Es de destacar que el 42,2 % de los pacientes presentó efectos adversos tras el uso de antiepilépticos, entre los que se destaca la irritabilidad, vómitos, hipertransaminasemia y rash. Como comorbilidades, se observó que casi todos los pacientes presentaron desarrollo

Tabla 1. Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes pediátricos con epilepsia farmacorresistente

Características	n (%)
Cuidador principal	
Madre	90 (88,2)
Otros (padre, hermano, abuelo, etc.)	12 (11,8)
Grado de instrucción del cuidador	
Educación primaria y/o secundaria	52 (51,0)
Estudios superiores completos o incompletos	50 (49,0)
Edad del paciente en años (promedio ± DE)	8,60 ± 3,8
Sexo del paciente	
Femenino	42 (41,2)
Masculino	60 (58,8)
Lugar de residencia del paciente	
Lima	52 (51,0)
Provincia	50 (49,0)
Grado de instrucción del paciente	
Educación inicial o primaria	48 (47,1)
Ninguno	54 (52,9)
Edad de primera crisis en años (promedio ± DE)	2,4 ± 3,1
Edad de diagnóstico en años (promedio ± DE)	2,7 ± 3,1
Edad de inicio de antiepilépticos en años (promedio ± DE)	2,8 ± 3,2
Número de antiepilépticos recibidos (promedio ± DE)	5,4 ± 1,9
Tiempo de tratamiento antiepiléptico en años (promedio ± DE)	5,8 ± 3,1
Efectos adversos por antiepilépticos	
No	59 (57,8)
Sí	43 (42,2)
Frecuencia de crisis por día (promedio ± DE)	3,6 ± 9,9
Discapacidad intelectual	
No	21 (20,6)
Sí	81 (79,4)
Desarrollo psicomotor	
Anormal	95 (93,1)
Normal	7 (6,9)
Grado de dependencia	
Total o parcial	85 (83,3)
Ninguna	17 (16,7)

DE: desviación estándar.

psicomotor anormal (93,1 %), discapacidad intelectual (79,4 %), y grado de dependencia parcial o total a sus cuidadores principales (83,3 %).

En la Tabla 2, se presenta el resultado de la evaluación de la calidad de vida de los participantes del estudio, evaluados por el QOLCE. El promedio del puntaje total de calidad

Tabla 2. Calidad de vida de los pacientes con epilepsia farmacorresistente

Calidad de vida	Promedio	DE
Funcionamiento cognitivo	25,1	31,4
Funcionamiento emocional	55,7	22,6
Funcionamiento físico	25,3	29,1
Funcionamiento social	28,8	28,5
Total de calidad de vida	33,9	22,4

DE: desviación estándar.

de vida fue de 33,9 puntos (DE = 22,4). Con respecto a sus dimensiones, el promedio del funcionamiento cognitivo fue de 25,1 puntos (DE = 31,4), del funcionamiento emocional fue de 55,7 puntos (DE = 22,6), del funcionamiento físico fue de 25,3 puntos (DE = 29,1), y del funcionamiento social fue de 28,8 puntos (DE = 28,5).

En la Tabla 3 se observan los resultados de los análisis de regresión bivariados entre las variables clínicas y epidemiológicas con la calidad de vida. Se distingue que la mayor edad ($\beta = -1,90$; IC 95 %: -3,00 a -0,79; $p < 0,001$) y la mayor cantidad de antiepilépticos recibidos ($\beta = -2,90$; IC 95 %: -5,10 a -0,66; $p = 0,012$), están asociadas significativamente a una menor calidad de vida. Además, que el paciente tenga como lugar de residencia alguna provincia del Perú que no sea su capital ($\beta = -26,00$; IC 95 %: -33,00 a -19,00; $p < 0,001$), que no asista a la escuela ($\beta = -31,00$; IC 95 %: -37,00 a -24,00; $p < 0,001$), que haya sido diagnosticado con discapacidad intelectual ($\beta = -22,00$; IC 95 %: -30,00 a -9,00; $p < 0,001$), que haya sido diagnosticado con desarrollo psicomotor anormal ($\beta = -13,00$; IC 95 %: -26,00 a -10,00; $p < 0,001$), y que tenga dependencia total o parcial a sus cuidadores ($\beta = -40,00$; IC 95 %: -49,00 a -32,00; $p < 0,001$), también se asocian a una menor calidad de vida.

En la misma tabla (Tabla 3) se observan los resultados del análisis multivariado. En este análisis, la mayor edad del paciente se asoció con una disminución promedio de 0,87 puntos en la calidad de vida por cada año adicional de edad ($\beta_a = -0,87$; IC 95 %: -1,60 a -0,12; $p = 0,021$). Vivir fuera de la capital peruana se relacionó con una reducción de 9 puntos en el puntaje de calidad de vida en comparación con los residentes de Lima ($\beta_a = -9,00$; IC 95 %: -13,00 a -4,80; $p < 0,001$). No asistir a la escuela mostró una disminución aún mayor, de 14 puntos en promedio ($\beta_a = -14,00$; IC 95 %: -18,00 a -9,00; $p < 0,001$), lo que representa un impacto considerable en el desarrollo social y emocional. Asimismo, tener discapacidad intelectual redujo el puntaje de calidad de vida en 16 puntos en promedio ($\beta_a = -16,00$; IC 95 %: -23,00 a -8,50; $p < 0,001$), y presentar dependencia total o parcial de los cuidadores se asoció con una disminución de 12 puntos ($\beta_a = -12,00$; IC 95 %: -20,00 a -5,20; $p < 0,001$). No se encontraron relaciones estadísticamente significativas entre la calidad de vida y el tipo de cuidador principal, grado de instrucción del cuidador principal, sexo del paciente, número de antiepilépticos recibidos, tiempo de tratamiento con antiepilépticos, frecuencia de crisis, efectos adversos por antiepilépticos y el desarrollo psicomotor.

Tabla 3. Factores asociados a la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia farmacorresistente

Característica	Modelos crudos			Modelo ajustado		
	β	IC 95 %	p	βa	IC 95 %	p
Cuidador principal						
Madre	Ref.			Ref.		
Otros (padre, hermano, abuelo, etc.)	3,50	-10,00 a 17,00	0,603	1,40	-4,30 a 7,20	0,602
Grado de instrucción del cuidador principal						
Estudios universitarios	Ref.			Ref.		
Educación primaria y/o secundaria	-4,30	-13,00 a 4,30	0,301	1,60	-2,10 a 5,30	0,403
Edad del paciente						
	-1,90	-3,00 a -0,79	< 0,001	-0,87	-1,60 a -0,12	0,021
Sexo del paciente						
Femenino	Ref.			Ref.		
Masculino	-2,40	-11,00 a 6,40	0,601	-5,70	-7,00 a 4,40	0,704
Residencia del paciente						
Lima	Ref.			Ref.		
Provincia	-26,00	-33,00 a -19,00	< 0,001	-9,00	-13,00 a -4,80	< 0,001
Grado de instrucción						
Educación inicial o primaria	Ref.			Ref.		
Ninguno	-31,00	-37,00 a -24,00	< 0,001	-14,00	-18,00 a -9,00	< 0,001
Número de antiepilépticos recibidos						
	-2,90	-5,10 a -0,66	0,012	0,20	-0,91 a 1,30	0,702
Tiempo de tratamiento con antiepilépticos en años						
	-0,63	-2,10 a 0,86	0,413	-0,74	-1,60 a 0,16	0,113
Frecuencia de crisis por día						
	-0,02	-0,05 a 0,04	0,075	0,02	-0,03 a 0,05	0,504
Efectos adversos por antiepilépticos						
No	Ref.			Ref.		
Sí	5,70	-3,00 a 14,00	0,204	-1,20	-5,60 a 3,20	0,602
Discapacidad intelectual						
No	Ref.			Ref.		
Sí	-22,00	-30,00 a -9,00	< 0,001	-16,00	-23,00 a -8,50	< 0,001
Desarrollo psicomotor						
Normal	Ref.			Ref.		
Anormal	-13,00	-26,00 a -10,00	< 0,001	-11,00	-23,00 a 1,10	0,072
Grado de dependencia						
Ninguna	Ref.			Ref.		
Total o parcial	-40,00	-49,00 a -32,00	< 0,001	-12,00	-20,00 a -5,20	< 0,001

IC: intervalo de confianza; Ref.: categoría de referencia.

DISCUSIÓN

Los objetivos de tratamiento de la epilepsia farmacorresistente en pacientes pediátricos se extienden más allá del control del número de crisis epilépticas. Uno de los objetivos terapéuticos cruciales para estos pacientes es la búsqueda de una adecuada calidad de vida. El presente estudio se planificó con la finalidad de describir la calidad de vida e identificar factores asociados en pacientes pediátricos con epilepsia farmacorresistente atendidos en un centro de referencia nacional ubicado en Lima, Perú.

Se espera que la calidad de vida de un niño con epilepsia farmacorresistente se vea afectada debido a las limitaciones físicas, emocionales y sociales asociadas a la enfermedad. Los principales resultados del presente estudio revelaron que el puntaje promedio de calidad de vida de los pacientes incluidos fue de 33,9 puntos (DE = 22,4), valor que se aproxima al límite inferior del QOLCE (0 puntos).

La calidad de vida descrita en este estudio fue considerablemente más baja que la observada en otros estudios que incluyeron pacientes pediátricos con epilepsia farmacorresistente no operados, atendidos en establecimientos de salud ubicados en países

de ingresos altos. Tras una revisión exhaustiva de la literatura, se identificaron diversos estudios que muestran que el puntaje de calidad de vida de los pacientes pediátricos con epilepsia farmacorresistente atendidos en establecimientos de salud especializados de Estados Unidos (promedio = 57,3, DE = 14,4) (19), Canadá (promedio = 49,2, DE = 27,5 (21); promedio = 60,18, DE = 16,69 (27); promedio = 57,41, IC 95 %: 53,80–61,03 (28)), Australia (niños sin discapacidad intelectual: promedio = 59,3, DE = 16,0; niños con discapacidad intelectual: promedio = 46,0, DE = 16,2) (20) y Arabia Saudita (promedio = 52,8, DE = 12,9) (17), fue superior al reportado en el presente estudio. Cabe resaltar que todos estos estudios también utilizaron el QOLCE para la medición de la calidad de vida, lo que permite una comparación general de los puntajes, considerando las diferencias metodológicas y poblacionales entre los estudios.

Estudios previos han reportado que la presencia de discapacidad intelectual y una menor edad de inicio de las crisis epilépticas del paciente pediátrico con epilepsia farmacorresistente están asociados con una menor calidad de vida (20), mientras que la edad cronológica del paciente (19,21,22,27,28) y el sexo del cuidador (21,28,29) no ha mostrado una asociación consistente con esta variable. Por otro lado, la relación entre la frecuencia de crisis epilépticas y la calidad de vida ha sido descrita de manera heterogénea en la literatura: algunos estudios reportan que una mayor frecuencia de crisis se asocia con una peor calidad de vida (20,27), mientras que otros no han encontrado una relación significativa (21,28). Si bien estos resultados coinciden en gran medida con los nuestros, en este estudio se identificaron factores adicionales asociados a la calidad de vida del paciente, como residir en provincia, no asistir a la escuela y tener dependencia total o parcial de los cuidadores.

Este estudio sugiere que las inequidades en el acceso a servicios públicos de calidad que enfrentan los pacientes pediátricos con epilepsia farmacorresistente atendidos en un hospital de referencia nacional en Lima podrían constituir una barrera para gozar de una mejor calidad de vida. En el sistema de salud peruano, los servicios especializados suelen estar centralizados en las capitales o grandes ciudades, lo que limita el acceso a neurología pediátrica y a tratamientos de alta complejidad como la cirugía o el estimulador de nervio vago (4,30,31). En este contexto, era esperable que los pacientes que viven alejados de Lima presenten una calidad de vida más baja.

A nivel educativo, se observó que el 52,9 % de los participantes no asiste a la escuela. Esta cifra es consistente con un estudio poblacional en Perú, donde se identificó que solo el 52 % de las personas de 3 a 18 años con discapacidad acceden al sistema educativo (32). Asimismo, una gran proporción de pacientes (83,3 %) mostró dependencia parcial o total de sus cuidadores principales, lo que podría incrementar la carga familiar. En ausencia de programas públicos de capacitación en crianza positiva, esta situación puede verse agravada, limitando aún más el apoyo a las familias.

Los hallazgos sugieren que las dificultades en los sistemas de salud y educación podrían repercutir en el desarrollo integral de los pacientes pediátricos con epilepsia farmacorresistente,

afectando su calidad de vida. No obstante, los resultados deben interpretarse con cautela, ya que provienen de un hospital de referencia nacional y podrían no ser generalizables a toda la población pediátrica del Perú. Este sesgo de selección limita la extrapolación de los hallazgos, pero al mismo tiempo aporta una primera aproximación a la realidad de los pacientes con epilepsia farmacorresistente que acceden a servicios de alta complejidad.

Un hallazgo alentador del estudio fue que el puntaje de funcionamiento emocional (promedio = 55,7 puntos) se ubicó dentro del rango de valores reportados en estudios previos (22,28). Este resultado podría estar influenciado por el rol activo de los cuidadores principales en el bienestar emocional de los pacientes. Es esperable que los puntajes no se acerquen al máximo posible, dado que el tratamiento con antiepilépticos se asocia a efectos secundarios conductuales como depresión, ansiedad, irritabilidad, problemas de concentración, cambios de humor o psicosis (33). Aun así, la calidad de la relación madre-hijo y un apego seguro podrían estar favoreciendo un mejor funcionamiento emocional, evitando que los puntajes se acerquen a los valores mínimos posibles (34).

Un hallazgo relevante fue la ausencia de asociación entre la frecuencia de crisis y la calidad de vida en el modelo ajustado. Este resultado es consistente con lo señalado en algunos estudios previos que han demostrado que la reducción de crisis no siempre se traduce en una mejor percepción de calidad de vida (21,28).

Estos hallazgos sugieren que, si bien el control de las crisis epilépticas representa un objetivo central del tratamiento, no es el único determinante de la calidad de vida en esta población. Factores cognitivos, funcionales y psicosociales pueden desempeñar un papel igual o incluso más relevante que la frecuencia de crisis. Por lo tanto, la evaluación de la calidad del tratamiento en pacientes pediátricos con epilepsia farmacorresistente debería contemplar un enfoque integral que considere no solo los desenlaces clínicos tradicionales, como la frecuencia de crisis epilépticas, sino también los diversos aspectos que influyen en la calidad de vida del paciente y su entorno familiar.

Este estudio presenta algunas limitaciones. Dado que el QOLCE es un instrumento que mide la calidad de vida informada por los cuidadores, existe el riesgo de que estos puedan subestimar o sobreestimar ciertos aspectos de la calidad de vida de su menor hijo, influenciados por sus propias emociones y preocupaciones, lo cual ya ha sido reportado en otro estudio (21). Además, si bien el instrumento QOLCE ha sido validado en español, este instrumento no ha sido validado de manera exhaustiva en Perú, por lo que es posible que los puntajes de calidad de vida no hayan sido determinados de manera precisa durante el desarrollo de la investigación. Finalmente, dado que el estudio se realizó en un hospital de referencia nacional para patologías pediátricas complejas, los pacientes incluidos podrían representar casos de mayor gravedad que aquellos atendidos en otros niveles de atención. Esto introduce un posible sesgo de selección y limita la generalización de los resultados a toda la población pediátrica del país. Asimismo, la desigual distribución de

recursos humanos y económicos en salud hace que los pacientes referidos desde regiones alejadas a Lima enfrenten una brecha aún mayor en el acceso a diagnóstico y tratamiento, lo que podría empeorar su calidad de vida (31).

A pesar de las limitaciones mencionadas, este estudio goza de varias fortalezas. Según nuestro conocimiento, se trata del primer estudio que nos da un panorama general sobre la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia farmacorresistente que son atendidos en un país de ingresos bajos a medianos como Perú. Además, se trata del primer estudio que evalúa la asociación de variables como escolaridad del paciente o lugar de residencia con la calidad de vida de estos pacientes.

En este contexto, resulta necesario continuar con las investigaciones sobre el tema que incluyan estudios de validación del instrumento QOLCE, estudios multicéntricos y estudios de seguimiento de la calidad de vida a mediano a largo plazo en pacientes de países de ingresos medianos y bajos. Esto contribuirá a poder generar intervenciones que puedan superar las barreras y desigualdades en el sistema educativo y de atención médica que permitan cumplir satisfactoriamente el objetivo terapéutico de mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con epilepsia farmacorresistente.

CONCLUSIÓN

En este estudio transversal, se observó una baja calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia farmacorresistente.

En el análisis de regresión, una mayor edad del paciente, residir en provincia, no asistir a la escuela, presentar discapacidad intelectual, y tener dependencia de los cuidadores principales se asociaron con una menor calidad de vida.

El puntaje promedio obtenido fue inferior al reportado en estudios de otros países. Si bien las poblaciones evaluadas no son directamente comparables, este hallazgo sugiere posibles diferencias contextuales que podrían influir en la calidad de vida y aporta evidencia preliminar sobre esta problemática en un entorno latinoamericano poco explorado.

Contribuciones de autoría

CMD: Conceptualización, Curación de datos, Análisis formal, Metodología, Investigación, Redacción – borrador original, Redacción – revisión y edición.

CSSS: Conceptualización, Investigación, Redacción – borrador original, Redacción – revisión y edición.

RAGA: Análisis formal, Redacción – revisión y edición.

Conflictos de interés

Los autores no tienen intereses financieros o no financieros relevantes que declarar.

Financiamiento

El presente estudio no recibió financiamiento externo.

Disponibilidad de datos

Los datos que respaldan los hallazgos de este estudio están disponibles previa solicitud al autor correspondiente.

Agradecimientos

Los autores agradecen a los miembros del Servicio de Neurología del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja por compartir los datos utilizados en esta investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Strzelczyk A, Griebel C, Lux W, Rosenow F, Reese JP. The Burden of Severely Drug-Refractory Epilepsy: A Comparative Longitudinal Evaluation of Mortality, Morbidity, Resource Use, and Cost Using German Health Insurance Data. *Front Neurol*. 2017;8:712. doi: 10.3389/fneur.2017.00712
2. Kwan P, Sander JW. The natural history of epilepsy: an epidemiological view. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2004;75(10):1376-81. doi: 10.1136/jnnp.2004.045690
3. Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, Patten SB, Kwon CS, Dykeman J, et al. Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*. 2017;88(3):296-303. doi: 10.1212/WNL.0000000000003509
4. Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: a meta-analytic approach. *Epilepsia*. 2010;51(5):883-90. doi: 10.1111/j.1528-1167.2009.02481.x
5. GBD Epilepsy Collaborators. Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990-2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *Lancet Public Health*. 2025;10(3):e203-27. doi: 10.1016/S2468-2667(24)00302-5
6. Biset G, Abebaw N, Gebeyehu NA, Estifanos N, Birrie E, Tegegne KD. Prevalence, incidence, and trends of epilepsy among children and adolescents in Africa: a systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health*. 2024;24:771. doi: 10.1186/s12889-024-18236-z
7. Patel M, Goel AD, Saini L, Kaushal R, Mathur D, Mittal AK, et al. Prevalence of pediatric and adolescent epilepsy in India: A systematic review and meta-analysis. *Seizure*. 2025;127:36-43. doi: 10.1016/j.seizure.2025.02.012
8. Laxer KD, Trinka E, Hirsch LJ, Cendes F, Langfitt J, Delanty N, et al. The consequences of refractory epilepsy and its treatment. *Epilepsy Behav*. 2014;37:59-70. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.05.031
9. Sultana B, Panzini MA, Veilleux Carpentier A, Comtois J, Rioux B, Gore G, et al. Incidence and Prevalence of Drug-Resistant Epilepsy: A Systematic Review and Meta-analysis. *Neurology*. 2021;96(17):805-17. doi: 10.1212/WNL.00000000000011839
10. Giussani G, Canelli V, Bianchi E, Franchi C, Nobili A, Erba G, et al. A population-based study of active and drug-resistant epilepsies in Northern Italy. *Epilepsy Behav*. 2016;55:30-7. doi: 10.1016/j.yebeh.2015.11.021
11. Kalilani L, Sun X, Pelgrims B, Noack-Rink M, Villanueva V. The epidemiology of drug-resistant epilepsy: A systematic review and meta-analysis. *Epilepsia*. 2018;59(12):2179-93. doi: 10.1111/epi.14596
12. Kim H, Thurman DJ, Durgin T, Faught E, Helmers S. Estimating Epilepsy Incidence and Prevalence in the US Pediatric Population Using Nationwide Health Insurance Claims Data. *J Child Neurol*. 2016;31(6):743-9. doi: 10.1177/0883073815620676

13. McCagh J, Fisk JE, Baker GA. Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy Res.* 2009;86(1):1-14. doi: 10.1016/j.epilepsyres.2009.04.007
14. Berg AT, Nickels K, Wirrell EC, Geerts AT, Callenbach PMC, Arts WF, et al. Mortality Risks in New-Onset Childhood Epilepsy. *Pediatrics.* 2013;132(1):124-31. doi: 10.1542/peds.2012-3998
15. Harden CL, Maroof DA, Nikolov B, Fowler K, Sperling M, Liporace J, et al. The effect of seizure severity on quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2007;11(2):208-11. doi: 10.1016/j.yebeh.2007.05.002
16. Liu C, Hu Y, Zhou J, Guan Y, Wang M, Qi X, et al. Retrospective Clinical Analysis of Epilepsy Treatment for Children with Drug-Resistant Epilepsy (A Single-Center Experience). *Brain Sci.* 2023;13(1):14. doi: 10.3390/brainsci13010014
17. Kahane P, Berg A, Löscher W, Nordli D, Perucca E. Drug-resistant epilepsies. Montrouge: John Libbey Eurotext; 2008.
18. Aneja S, Jain P. Refractory epilepsy in children. *Indian J Pediatr.* 2014;81(10):1063-72. doi: 10.1007/s12098-014-1533-1
19. Love CE, Webbe F, Kim G, Lee KH, Westerveld M, Salinas CM. The role of executive functioning in quality of life in pediatric intractable epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2016;64(Pt A):37-43. doi: 10.1016/j.yebeh.2016.08.018
20. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Bleasel AF, Bye AM. The health-related quality of life of children with refractory epilepsy: a comparison of those with and without intellectual disability. *Epilepsia.* 2001;42(5):621-8. doi: 10.1046/j.1528-1157.2001.25200.x
21. Jain P, Subendran J, Smith ML, Widjaja E, PEPSQOL Study Team. Care-related quality of life in caregivers of children with drug-resistant epilepsy. *J Neurol.* 2018;265(10):2221-30. doi: 10.1007/s00415-018-8979-4
22. Altwaijri WA, Yahya BJ, Alasmari LB, Alsultan RN, Alsuhailani SM, Alsemih RM, et al. Quality of life in paediatrics with intractable epilepsy in a large paediatric university hospital in Riyadh, Saudi Arabia. *J Family Med Prim Care.* 2020;9(11):5523-36. doi: 10.4103/jfmpc.jfmpc_1172_20
23. Katchanov J, Birbeck GL. Epilepsy care guidelines for low- and middle- income countries: From WHO mental health GAP to national programs. *BMC Med.* 2012;10:107. doi: 10.1186/1741-7015-10-107
24. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia.* 2010;51(6):1069-77. doi: 10.1111/j.1528-1167.2009.02397.x
25. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Nheu N, Bleasel AF, Bye AM. Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy. *Epilepsia.* 2000;41(6):765-74. doi: 10.1111/j.1528-1157.2000.tb00240.x
26. Ibáñez-Micó S, Velandrino-Nicolás A, Gómez-Conesa A. Spanish translation, cross-cultural adaptation, and initial assessment of psychometric properties of the Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-16). *Epilepsy Behav.* 2022;134:108838. doi: 10.1016/j.yebeh.2022.108838
27. Conway L, Smith ML, Ferro MA, Speechley KN, Connolly MB, Snead OC, et al. Correlates of health-related quality of life in children with drug resistant epilepsy. *Epilepsia.* 2016;57(8):1256-64. doi: 10.1111/epi.13441
28. Rojulpote KV, Smith ML, Puka K, Speechley KN, Ferro MA, Connolly MB, et al. Pre-Operative Predictors of Health-Related Quality of Life Two Years After Pediatric Epilepsy Surgery: A Prospective Cohort Study. *Seizure.* 2023;111:196-202. doi: 10.1016/j.seizure.2023.08.016
29. Phillips NL, Widjaja E, Smith ML. Family resources moderate the relationship between seizure control and health-related quality of life in children with drug-resistant epilepsy. *Epilepsia.* 2020;61(8):1638-48. doi: 10.1111/epi.16602
30. Pesantes MA, Moyano LM, Sommerville C, Cysticercosis Working Group in Peru and COHESION Project. Neurocysticercosis in Northern Peru: Qualitative Insights from men and women about living with seizures. *PLoS Negl Trop Dis.* 2020;14(10):e0008715. doi: 10.1371/journal.pntd.0008715
31. Pacheco-Barrios K, Navarro-Flores A, Cardenas-Rojas A, de Melo PS, Uygur-Kucukseymen E, Alva-Diaz C, et al. Burden of epilepsy in Latin America and The Caribbean: a trend analysis of the Global Burden of Disease Study 1990 - 2019. *Lancet Reg Health Am.* 2022;8:100140. doi: 10.1016/j.lana.2021.100140
32. Cueto S, Rojas V, Dammert M, Felipe C. Cobertura, oportunidades y percepciones sobre la educación inclusiva en el Perú. Documento de Investigación 87 [Internet]. Lima: GRADE; 2018 [citado 16 de diciembre de 2025]. Disponible en: <https://grade.org.pe/publicaciones/cobertura-opportunidades-y-percepciones-sobre-la-educacion-inclusiva-en-el-peru/>
33. Hixson JD, Kirsch HE. The effects of epilepsy and its treatments on affect and emotion. *Neurocase.* 2009;15(3):206-16. doi: 10.1080/13554790802632876
34. Lothman DJ, Pianta RC. Role of child-mother interaction in predicting competence of children with epilepsy. *Epilepsia.* 1993;34(4):658-69. doi: 10.1111/j.1528-1157.1993.tb00443.x