



## **GRADO EN MEDICINA**

Curso académico 2023-2024

TRABAJO FIN DE GRADO

# **CALIDAD DE SUEÑO EN PACIENTES AFECTOS DE EPILEPSIA EN EDAD PEDIÁTRICA**

**Autor:** Alba Isabel de Andrés

**Tutor:** Ramón Cancho Candela

# ÍNDICE

RESUMEN.....	1
ABSTRACT .....	1
1. INTRODUCCIÓN .....	2
2. OBJETIVOS .....	7
3. POBLACIÓN Y MÉTODOS.....	7
4. RESULTADOS .....	9
5. DISCUSIÓN.....	14
6. CONCLUSIONES .....	16
7. BIBLIOGRAFÍA .....	17
8. ANEXO .....	20
A. Cuestionario de hábitos de sueño.....	20
B. Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) .....	21
C. Póster .....	23

## Índice de figuras

<b>Figura 1.</b> Marco para la clasificación de las epilepsias. (3) .....	3
<b>Figura 2.</b> Gráfico de dispersión de horas de sueño según la edad de los pacientes. .	11
<b>Figura 3.</b> Gráfico de dispersión de puntuación de la Sleep Disturbance Scale for Children según la edad de los pacientes.....	12
<b>Figura 4.</b> Gráfico de barras que compara los valores promedio de la normalidad y de la muestra para los factores de sueño estudiados en la escala Sleep Disturbance Scale for Children. ....	13

## Índice de tablas

<b>Tabla 1.</b> Valores de normalidad para los factores de sueño estudiados en la escala Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC). ....	8
<b>Tabla 2.</b> Tipos de epilepsias reseñadas en el estudio. ....	10
<b>Tabla 3.</b> Características clínicas de los pacientes (Se muestra el porcentaje en relación con el total de pacientes estudiados). ....	10
<b>Tabla 4.</b> Puntuación promedio en tres medias poblacionales.....	12
<b>Tabla 5.</b> Valores promedio de la normalidad y de la muestra para los factores de sueño estudiados en la escala Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC).....	13

---

## RESUMEN

---

*Introducción:* Los pacientes pediátricos afectados de epilepsia suelen padecer múltiples comorbilidades, cuya identificación y manejo son cruciales debido a su impacto en la respuesta al tratamiento y la calidad de vida del paciente. Dentro de estas condiciones asociadas, las alteraciones del sueño destacan por su alta prevalencia.

*Objetivos:* Investigar la existencia de trastornos del sueño en una muestra de pacientes pediátricos diagnosticados de epilepsia, así como evaluar los posibles factores clínicos individuales que pudieran influir en dichos trastornos.

*Material y métodos:* se recopilaron datos clínicos de 23 pacientes epilépticos con edades comprendidas entre los 4 y los 16 años. Se llevó a cabo una encuesta sobre los patrones de sueño para cada individuo, y se cumplimentó la escala Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC).

*Resultados:* El 78% de la muestra analizada obtuvo una puntuación alterada en la SDSC, mostrando trastorno del sueño, con puntuaciones promedio por encima de los valores de normalidad en todos los factores analizados, especialmente los que hacen referencia al inicio y mantenimiento del sueño, seguido por los trastornos de la transición sueño-vigilia.

*Conclusiones:* Se ha evidenciado la existencia de trastornos relacionados con la calidad del sueño en pacientes epilépticos en edad pediátrica.

---

## ABSTRACT

---

*Introduction:* Pediatric patients with epilepsy often suffer from multiple comorbidities, the identification and management of which are crucial due to their impact on treatment response and patient quality of life. Among these associated conditions, sleep disturbances stand out for their high prevalence.

*Objectives:* To analyze the prevalence of sleep disturbances in a sample of pediatric patients with epilepsy, as well as the examination of individual clinical factors that could influence such disturbances.

*Methods:* Clinical data were collected from 23 epileptic patients aged between 4 and 16 years. A survey on sleep patterns was conducted for each child, and the Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) was completed.

*Results:* In 78% of the sample, an abnormal score was found, showing sleep problems, and exhibiting average scores above normal values in all the factors analyzed, with the most frequently altered sleep disorder being the onset and sleep maintenance, followed by sleep-wake transition disorders

*Conclusions:* The existence of sleep quality-related disorders has been proven in pediatric epilepsy patients.

---

## 1. INTRODUCCIÓN

---

La epilepsia es un trastorno cerebral que se caracteriza por una predisposición continuada a la aparición de crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales que presenta esta enfermedad. La definición de epilepsia requiere la presencia de al menos una crisis epiléptica. Se denomina «crisis epiléptica» a la aparición transitoria de signos y/o síntomas provocados por una actividad neuronal anómala excesiva o simultánea en el cerebro. (1)

En la práctica clínica, la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE por sus siglas en inglés) ha propuesto una definición de epilepsia que viene definida por cualquiera de las siguientes circunstancias: 1. Al menos dos crisis no provocadas (o reflejas) con más de 24 horas de separación. 2. Una crisis no provocada (o refleja) y una probabilidad de presentar nuevas crisis durante los 10 años siguientes similar al riesgo general de recurrencia (al menos el 60%) tras la aparición de dos crisis no provocadas. 3. Diagnóstico de un síndrome de epilepsia. (1)

Se trata de una enfermedad que cuenta con una elevada prevalencia en edad pediátrica, entre un 0.4 y un 1.3% según diversos estudios, excluyendo las convulsiones febriles. (2)

La etiología de la epilepsia es multifactorial y representa un factor importante en el curso clínico y pronóstico de la enfermedad. La causa puede ser de naturaleza estructural, genética, infecciosa, metabólica, inmunitaria o idiopática. (3)

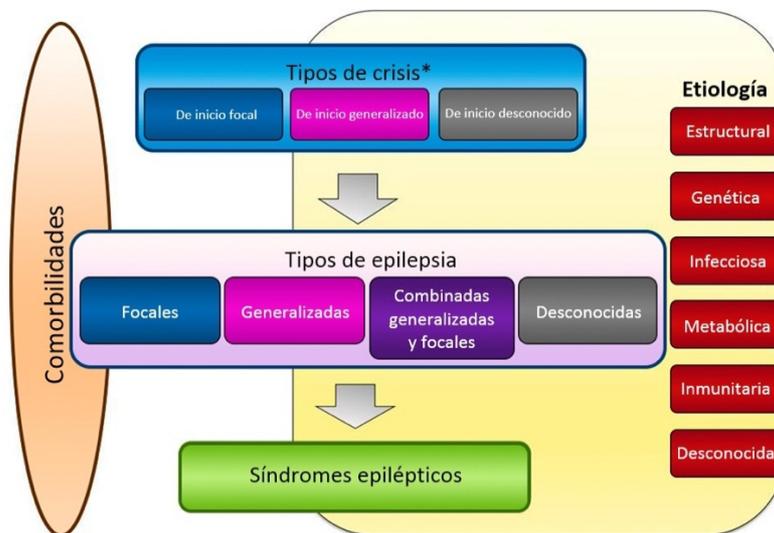
La clasificación de la epilepsia se establece en 3 niveles diferenciados: (3)

El primer nivel es el tipo de crisis. Se clasifican en crisis de inicio focal, de inicio generalizado o de inicio desconocido.

El segundo nivel es el tipo de epilepsia. Puede ser focal, generalizada, combinadas generalizadas y focales o desconocidas.

- Las epilepsias focales incluyen trastornos unifocales, multifocales y crisis que afectan a un solo hemisferio. Observamos distintos tipos de crisis como crisis focales con pérdida de conciencia, crisis focales con afectación de la conciencia, crisis focales motoras, crisis focales no motoras y crisis bilaterales tónico clónicas.
- Las epilepsias generalizadas, típicamente presentan actividad de punta-onda generalizada en el EEG. incluyen crisis de ausencia, mioclónicas, atónicas, tónicas y tónico-clónicas.
- Las epilepsias combinadas generalizadas y focales se pueden observar en síndromes epilépticos como el de Dravet o el de Lennox-Gastaut.

El tercer nivel es un diagnóstico de síndrome de epilepsia. El síndrome epiléptico hace referencia a un conjunto de características que incorporan tipos de crisis, EEG y características de diagnóstico por imágenes que suelen presentarse simultáneamente.



**Figura 1.** Marco para la clasificación de las epilepsias. (3)

Para el diagnóstico de epilepsia, es necesario el cumplimiento de, al menos, una de las siguientes condiciones: a) Experimentar al menos dos crisis, separadas por un lapso de tiempo de más de 24 horas. b) Presentar alta probabilidad de recurrencia de las crisis. La presencia de anomalías en el electroencefalograma (EEG) o resonancia magnética (RM) indica una alta probabilidad de recurrencia. c) Diagnóstico de un síndrome epiléptico específico.

Algunas pruebas diagnósticas útiles son el electroencefalograma (EEG), que puede revelar patrones característicos como punta sencilla, puntas múltiples o punta onda 3Hz. También son útiles pruebas de imagen como la tomografía axial computerizada (TAC) o la resonancia magnética (RM), siendo esta última más sensible y precisa para detectar anomalías en el sistema nervioso central.

Cabe destacar el término de “encefalopatía epiléptica y del desarrollo”. Las encefalopatías epilépticas se definen como enfermedades en las que la propia actividad epiléptica contribuye a graves deficiencias cognitivas y conductuales más allá de lo que se esperaba de la etiología subyacente. Estos desórdenes se caracterizan por una actividad epileptiforme frecuente que conlleva un desarrollo más lento o incluso una regresión de este. La encefalopatía del desarrollo se define como el deterioro del desarrollo sin actividad epileptiforme frecuente. (3)

Los niños diagnosticados de epilepsia a menudo presentan comorbilidades. La asociación entre epilepsia y otras enfermedades puede deberse a una variedad de factores genéticos, biológicos y ambientales que interactúan entre sí. Algunos autores proponen una clasificación etiológica de las comorbilidades en: inciertas (desconocidas o por coincidencia), causales (presentan una causa atribuible), debido a factores de riesgo compartidos (mecanismos de enfermedad comunes o factores de riesgo predisponentes compartidos) y resultantes (por consecuencia). (4)

Diagnosticar y tratar las enfermedades asociadas es de gran importancia, ya que pueden determinar la presencia de síntomas de la epilepsia, la respuesta al tratamiento y la calidad de vida de los pacientes. (5)

Algunas de las comorbilidades más importantes son las enfermedades psiquiátricas, que presentan una prevalencia entre el 16 y el 77% en esta población, destacando la depresión, la ansiedad y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad. (6) Destacan también los problemas cognitivos, entre los que se encuentran la discapacidad intelectual y la demencia, que en ocasiones pueden complicar el diagnóstico si las características cognitivas o conductuales se asemejan a las convulsiones. (7)

Los trastornos del sueño, principal objeto de investigación de este estudio, también han mostrado una mayor incidencia en este grupo debido a la relación entre la fisiología del sueño y los mecanismos patológicos principales de las convulsiones epilépticas. (8)

La prevalencia de trastornos del sueño en pacientes epilépticos se estima entre un 24 y un 55%. (9) De ellos, al menos un tercio presentan convulsiones durante el sueño. (8) Esta relación bidireccional remarca la importancia de reconocer los trastornos del sueño asociados y de tratarlos precozmente, pues esto puede tener un impacto significativo en la reducción de la frecuencia de las crisis y en la reducción del riesgo de muerte súbita inesperada en epilepsia (SUDEP, por sus siglas en inglés). (10)

Los trastornos de sueño asociados a la epilepsia pueden tener un impacto crítico en el desarrollo cerebral y la neurocognición, por lo que la realización de un cribado de trastornos del sueño en pacientes epilépticos es de gran utilidad. (11)

Las enfermedades del sueño más frecuentemente asociadas con la epilepsia son hipersomnolencia diurna, hipersomnia, apnea obstructiva del sueño e insomnio.

La etiología de los trastornos de sueño es multifactorial, y puede deberse a la epilepsia en sí misma, a los efectos de los fármacos epilépticos o a enfermedades comórbidas. (12)

Las convulsiones, por su parte, pueden interrumpir el sueño al disminuir su eficiencia y duración total y aumentando en consecuencia su fragmentación y, por otra parte, la privación de sueño puede agravar la epilepsia, a causa de la disminución del umbral de convulsiones, formando así un círculo vicioso. (13)

En general, se estima que un 41% del total de crisis se dan durante el sueño, el 39%, en vigilia, y el 20% restante, en ambas. (8)

Los síndromes epilépticos que presentar mayor asociación con los trastornos del sueño son la epilepsia frontal nocturna, la epilepsia mioclónica juvenil, la epilepsia con crisis tónico-clónicas generalizadas, los espasmos infantiles y el síndrome de Lennox-Gastaut. (14)

Para poder evaluar la presencia de trastornos del sueño y la calidad del mismo, existen numerosas escalas y cuestionarios utilizados en la edad pediátrica. La escala escogida en cada estudio influye en los resultados de este debido a las diferentes formas de evaluar los problemas del sueño, la falta de consenso sobre el umbral que define la patología clínica del sueño y las diferentes características de las muestras. (15)

Algunos de los más utilizados son El BEARS, para niños entre 2 y 12 años. (16), el Cuestionario Pediátrico del Sueño (PSQ, por sus siglas en inglés), para niños entre 2 y 18 años (17), La Escala de Somnolencia Diurna pediátrica (PDSS por sus siglas en inglés), es útil para niños entre 11 y 15 años. (18)

En este estudio, la escala empleada para evaluar el sueño de los pacientes pediátricos ha sido la Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) o test de Bruni, que debe su nombre a su autor principal, Oliviero Bruni, publicado en 1996. (19)

Esta escala es frecuentemente utilizada como método de *screening* y en diversos estudios de cohortes, donde se evalúan trastornos del sueño relacionados con la obesidad, el temperamento, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, la parálisis cerebral, y la epilepsia, objeto de estudio de esta investigación. (18,20–23).

Para ello, se analizan 26 ítems presentes en los últimos 6 meses que puntúan en una escala Likert del 1 al 5, donde las puntuaciones más altas denotan una mayor frecuencia de los síntomas. (15) La suma total de puntos estará entre 26 y 130.

Mediante un análisis factorial, los autores dividieron los ítems de estudio en 6 categorías que representan los 6 factores más comunes de alteraciones del sueño durante la infancia y la adolescencia: trastornos para iniciar y mantener el sueño (DIMS), trastornos respiratorios del sueño (SBD), trastornos del arousal/pesadillas (DA), trastornos de la transición entre el sueño y la vigilia (SWTD), trastornos de la somnolencia excesiva (DOES) e hiperhidrosis del sueño (SHY).

Es importante destacar que esta herramienta ha sido traducida a varios idiomas y los resultados obtenidos hasta ahora respaldan su validez y confiabilidad en la evaluación de trastornos del sueño. Su consistencia interna es mayor en los controles (0,79), se mantiene con un nivel satisfactorio en los niños con trastornos del sueño (0,71) y la fiabilidad test/retest es satisfactoria para el total ( $r=0,71$ ) y para la puntuación de cada ítem de forma individual. (24)

El SDSC fue inicialmente validado en 1157 niños sanos de edades comprendidas entre 6 y 16 años. Oliviero Bruni llevó a cabo una evaluación psicométrica para corroborar la validez del cuestionario, y los resultados confirmaron que posee una consistencia interna sólida. (19) Posteriormente, también se ha demostrado su aplicación en edades preescolares. (15)

El diagnóstico de epilepsia en pacientes pediátricos no solo afecta al paciente, sino que tienen un gran impacto en la calidad de vida de los principales cuidadores del niño; generalmente los padres. Diversos estudios han evidenciado cómo tener un hijo con

esta patología aumenta los niveles de estrés de los padres independientemente del tipo de epilepsia, incluso cuando los síntomas están controlados con medicación. (25,26) Así mismo, se ha evidenciado mayor incidencia de trastornos de sueño (27) y de trastornos psiquiátricos como ansiedad o depresión en los padres de los niños epilépticos (28,29), lo que acaba impactando negativamente en el niño, reflejándose en el comportamiento e incluso en la calidad de vida a nivel físico del paciente. (28) Estudios como los llevados a cabo por Mu et al. (2001) y Mu et al. (2005) describieron que la depresión en los padres estaba directamente relacionada con las comorbilidades de los niños epilépticos, como, por ejemplo, los trastornos de sueño.

Algunas investigaciones han corroborado la repercusión en la calidad de vida de los progenitores de niños con alteraciones en el sueño. Esta situación incide de manera adversa en el estado emocional, el nivel de estrés, las capacidades mnésicas, la vigilancia y la satisfacción conyugal. Asimismo, se ha vinculado directamente con un mayor predominio de trastornos psiquiátricos, tales como la ansiedad y la depresión.(30)

El presente Trabajo de Fin de Grado pretende remarcar la importancia de la detección de trastornos de sueño en pacientes afectados de epilepsia en edad pediátrica, así como evaluar impacto que estos tienen en la salud de los pacientes y de sus cuidadores.

---

## **2. OBJETIVOS**

---

El objetivo principal del presente estudio ha sido investigar la existencia de trastornos de sueño en un grupo de pacientes pediátricos diagnosticados de epilepsia, así como examinar varios factores clínicos individuales que pueden influir o fomentar la presencia de trastornos del sueño en esta población.

---

## **3. POBLACIÓN Y MÉTODOS**

---

Se ha llevado a cabo un estudio prospectivo con pacientes pediátricos afectados de epilepsia, para el análisis del sueño y variables clínicas relacionadas. Todos los datos fueron recogidos en las consultas externas de pediatría del Hospital Universitario Río Hortega (HURH) de Valladolid, entre los pacientes de la agenda de neurología pediátrica, durante el periodo de enero a marzo de 2024.

Se invitó a participar en el estudio a pacientes comprendidos en una edad entre los 4 y los 16 años diagnosticados de epilepsia. Se clasificó el tipo de epilepsia según clasificación 2017 de la ILAE. (3) Asimismo, se recogieron una serie de datos demográficos y clínicos, como número de fármacos administrados al paciente, trastorno de movilidad gruesa con clasificación asimilable a GMFCS (31) y presencia de discapacidad intelectual y grado de la misma, según criterios DSMV. (32)

La recogida de datos se realizó mediante una encuesta cumplimentada por parte del cuidador del menor, generalmente por uno de los progenitores, sobre características del sueño y el cuestionario SDSC. Como ya se ha mencionado anteriormente, esta escala evalúa 29 ítems con una puntuación del 1 al 5 cada uno, determinando así la presencia o no de alteraciones del sueño durante los seis meses previos a su cumplimentación; El ítem número 27 se cumplimenta en caso de puntuación afirmativa del ítem previo. (15) La suma total de las puntuaciones resulta en un total que oscila entre 26 y 130. Mediante un análisis factorial, los 29 ítems se agrupan en 6 categorías, representando las áreas más comunes que alteran el sueño durante la infancia y adolescencia: 1) alteraciones en inicio y mantenimiento de sueño 2) trastornos respiratorios del sueño 3) trastornos del arousal/pesadillas 4) trastornos de la transición sueño/vigilia 5) excesiva somnolencia 6) sudores nocturnos. (15)

Una puntuación total igual o superior a 39, se considera anormal. Los valores de normalidad para cada factor estudiado se exponen en la *Tabla 1*.

Factores de sueño escala SDSC	Rango normal (promedio $\pm$ DS)
Inicio y mantenimiento de sueño	9,9 $\pm$ 3,1
Trastornos respiratorios	3,8 $\pm$ 1,4
Trastornos del arousal/pesadillas	3,3 $\pm$ 0,8
Trastornos de la transición sueño/vigilia	8,1 $\pm$ 2,4
Excesiva somnolencia	7,1 $\pm$ 2,6
Sudores nocturnos	2,9 $\pm$ 1,7

**Tabla 1.** Valores de normalidad para los factores de sueño estudiados en la escala Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC).

Todos los datos obtenidos mediante la cumplimentación de ambas escalas, se introdujeron en una base de datos diseñada específicamente para este estudio y posteriormente fueron analizados mediante el programa estadístico SSPS 29.0.

El protocolo de estudio fue aprobado por Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de las Áreas de Salud de Valladolid. En todos los casos los tutores, habitualmente padres, cumplimentaron el consentimiento informado específicamente desarrollado para el estudio; además, en caso de edad del paciente igual a 12 años o mayor, y capacidad cognitiva preservada, el propio paciente cumplimentó también el consentimiento informado.

---

## 4. RESULTADOS

---

En el estudio, participaron un total de 23 pacientes pediátricos diagnosticados de epilepsia que cumplieron los criterios de inclusión. Del total, 8 fueron mujeres (34,8%) y 15 hombres (65,2%). La edad promedio de los participantes fue de  $8,46 \pm 3,03$  (Rango 3,59 – 14,33).

En 15 casos (65,2%), la entrevista del sueño y el cuestionario SDSC fueron cumplimentados por la madre, en 6 casos (26,1%) por ambos progenitores y en 2 casos (8,7%), por el padre.

Ambos padres actuaban como cuidadores principales en 18 de los pacientes incluidos en el estudio (78,3%), mientras que en 5 de los pacientes era la madre la cuidadora principal (21,7%). Dentro de este último grupo, la abuela de un niño participaba también en su cuidado. En ningún caso se refirió como cuidador principal solamente al padre.

De los pacientes analizados, 19 presentaban una epilepsia focal (82,7%), 2 pacientes padecían epilepsia generalizada idiopática (8,7%), 1 caso correspondía al síndrome de Dravet (4,3%) y otro presentaba epilepsia con Punta Onda continua en sueño lento (4,3%). En la *Tabla 2* se especifican en concreto los tipos de epilepsia y la *Tabla 3* recoge las principales características clínicas de los pacientes.

TIPOS DE EPILEPSIA	Nº PACIENTES (%)
Focal estructural	9 (39,1%)
Focal autolimitada infantil	8 (3,5%)
Focal de base genética	1 (4,35%)
Focal no catalogada	1 (4,35%)
Síndrome de Dravet	1 (4,35%)
Punta Onda Continua en Sueño Lento	1 (4,35%)
Generalizada idiopática	2 (8,7%)

**Tabla 2.** Tipos de epilepsias reseñadas en el estudio.

CARACTERÍSTICA CLÍNICA	Nº PACIENTES (N= 23)
<b>CAPACIDAD INTELECTUAL</b>	
Capacidad normal	11 (47,8%)
Capacidad límite o Discapacidad Intelectual.	12 (52,2%)
<b>TRASTORNO DE MOVIMIENTO</b>	
Sin trastorno	13 (56,5%)
Con trastorno	10 (43,5%)
• Nivel I	2
• Nivel II	1
• Nivel III	3
• Nivel IV	1
• Nivel V	3
<b>NÚMERO DE FÁRMACOS ANTIEPILEPTICOS</b>	Mediana =1 Media =1,78 (Rango 0-5)
Ninguno	3
1	9
2	5
3	3
4	2
5	1
<b>CONTROL EPILEPSIA</b>	
Controlada: No crisis en el último año	11 (47,8%)
Controlada: menos de una crisis al mes	3 (13%)
No controlada: más de una crisis al mes, pero no diarias	4 (17,4%)
No controlada: crisis diarias	5 (21,7%)

**Tabla 3.** Características clínicas de los pacientes (Se muestra el porcentaje en relación con el total de pacientes estudiados).

## Sueño

13 de los niños incluidos en el estudio duermen solos (56,5%), mientras que los otros 10 (43,5%) duermen acompañados. Dentro de este segundo grupo, 8 de ellos duermen con ambos padres (34,8%), 1 con la madre (4,35%) y otro en compañía de su hermano (4,35%).

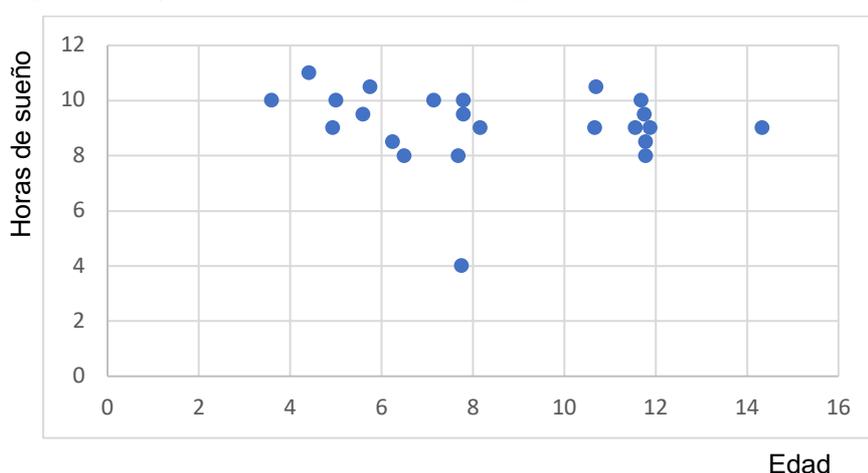
En 14 de los casos (60,9%), eran ambos padres quien acostaban al niño, en 6 casos (26,1%) era la madre, en 1 caso el padre y en otro caso, el hermano.

Casi dos terceras partes de los pacientes (69,6%) realizaban rutinas concretas antes de dormir. Las más habituales consistían en dormir con un muñeco u objeto, leer un cuento, escuchar música o dejar una luz encendida.

El promedio de horas de sueño nocturno fue de 8,08 horas  $\pm$  1,39 DS. El rango de inicio del sueño en un día lectivo promedio fue de 21:00 a 23:30 horas, y el despertar de 6:45 a 8:45 horas. En días festivos, el rango promedio de inicio de sueño se situaba entre las 21:30 y las 00:00 horas, y el despertar entre las 7:45 y las 10:30 horas.

10 del total de los pacientes dormían durante el día (43,5%), con un promedio de 90 minutos  $\pm$  0,98 DS.

No existe correlación entre la edad y las horas sueño nocturno (Coeficiente correlación -0,3: No significativo), como se observa en la *Figura 2*.



**Figura 2.** Gráfico de dispersión de horas de sueño según la edad de los pacientes.

## Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC)

Tan solo 5 pacientes, obtuvieron una puntuación considerada “normal” en el SDSC (igual o por debajo de 38 puntos), lo que equivale al 21,7% del total. Este hecho subraya

que casi un 80% de los pacientes evaluados obtuvieron puntuaciones que se consideran fuera del rango de los parámetros normales definidos por la escala.

La puntuación total promedio fue de  $49,1 \pm 15,2$  DS (Rango 27-77).

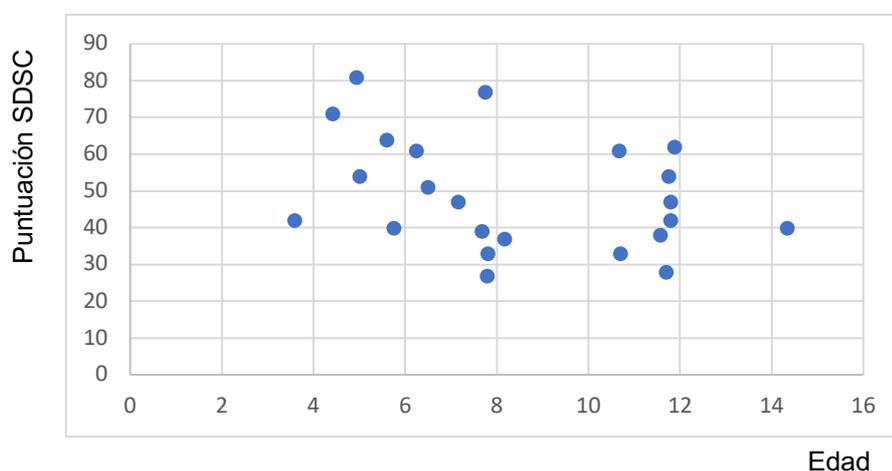
Los cinco pacientes que obtuvieron una puntuación igual o menor a 38, padecían epilepsia focal rolándica, focal secundaria a tumor cerebral, focal secundaria a encefalopatía hipóxico-isquémica, focal secundaria a meningitis y focal secuelar de origen no conocido. Entre estos pacientes, tres de ellos, presentaban además discapacidad intelectual (60%).

Como se observa en la Tabla 4, no se obtuvo significación estadística en comparación entre tres medias poblacionales.

PROMEDIO PUNTUACIÓN SDSC			
Sin discapacidad Intelectual	47,9	Con discapacidad intelectual	50,2
0-1 fármaco	47,2	$\geq 2$ fármacos	52,9
Controlada o $\leq 1$ crisis/mes	51,6	$>1$ crisis/mes o diarias	45,2

**Tabla 4.** Puntuación promedio en tres medias poblacionales.

No existe correlación entre la puntuación SDSC obtenida y la edad de los pacientes (Coeficiente de correlación  $-0,15$ ; no significativo), como se observa en la Figura 3.

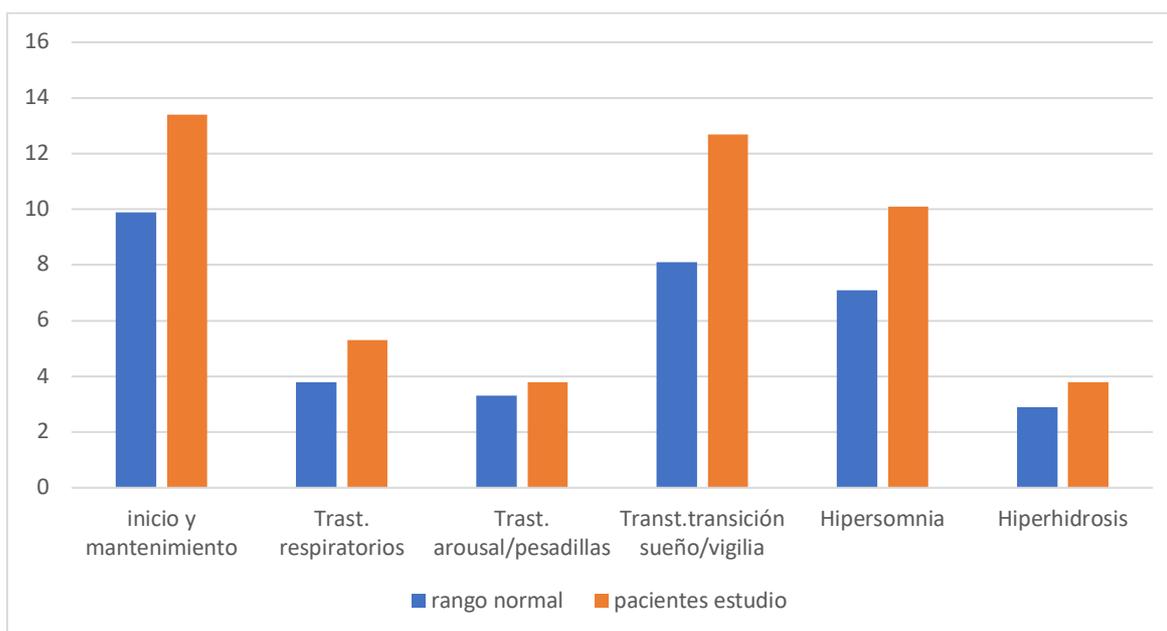


**Figura 3.** Gráfico de dispersión de puntuación de la Sleep Disturbance Scale for Children según la edad de los pacientes.

En todos los factores analizados, el conjunto de pacientes objeto de estudio exhibió puntuaciones promedio por encima de los valores de normalidad, tal como se evidencia en la Tabla 5 y Figura 4.

FACTORES DE SUEÑO ESCALA SDSC	Rango normal (promedio ± DS)	Rango pacientes estudio (promedio ± DS)
Inicio y mantenimiento de sueño	9,9 ± 3,1	13,4 ± 5,6
Trastornos respiratorios	3,8 ± 1,4	5,3 ± 3,0
Trastornos del arousal/pesadillas	3,3 ± 0,8	3,8 ± 1,4
Trastornos de la transición sueño/vigilia	8,1 ± 2,4	12,7 ± 5,1
Excesiva somnolencia	7,1 ± 2,6	10,1 ± 4,4
Sudores nocturnos	2,9 ± 1,7	3,8 ± 2,9

**Tabla 5.** Valores promedio de la normalidad y de la muestra para los factores de sueño estudiados en la escala Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC).



**Figura 4.** Gráfico de barras que compara los valores promedio de la normalidad y de la muestra para los factores de sueño estudiados en la escala Sleep Disturbance Scale for Children.

Con respecto a la muestra estudiada, se observa que el componente del sueño que presenta la mayor disparidad de puntuación en comparación con los valores normales es el relacionado con el inicio y el mantenimiento del sueño, así como los trastornos de

transición sueño/vigilia, mientras que los trastornos del arousal/pesadillas exhiben la menor alteración.

Asimismo, resulta pertinente resaltar que dentro de la muestra estudiada, se identificaron dos pacientes con puntuaciones sugerentes del síndrome de piernas inquietas.

---

## 5. DISCUSIÓN

---

Una de las limitaciones que presenta este estudio, radica en el reducido tamaño muestral, compuesto por 23 pacientes, lo cual impide ofrecer un retrato exhaustivo de la epilepsia infantil, pero puede sentar las bases para estudios posteriores con una muestra más amplia. Asimismo, es importante señalar que no se trata de un estudio de casos y controles, lo que significa que no hemos comparado nuestra muestra con un grupo control de niños sanos, limitando así nuestra capacidad para extraer conclusiones con significación estadística. No obstante, a pesar de estas limitaciones, hemos logrado obtener conclusiones relevantes a partir de nuestros hallazgos.

Se ha constatado que los pacientes pediátricos afectados de epilepsia muestran predisposición a padecer trastornos del sueño. Estos hallazgos ya habían sido descritos en estudios anteriores (8,9). No obstante, no se han podido identificar relaciones significativas entre la severidad de alteraciones del sueño y diferentes características clínicas de los pacientes, tales como el grado de discapacidad intelectual, el número de fármacos prescritos para el manejo de la epilepsia o el estado de control de esta, quizás por las limitaciones previamente descritas. En la literatura científica sí que hay constancia de la relación de los trastornos del sueño con trastornos cognitivos (33), fármacos anticomiciales (34) y crisis epilépticas (34).

Los sujetos incluidos en este estudio, fueron niños con un diagnóstico confirmado de epilepsia. En la muestra analizada existió predominio de varones (65,2%); existen datos bibliográficos que avalan mayor frecuencia de epilepsia en edad pediátrica entre varones (35). Existe también en la muestra una mayoría clara respecto epilepsia de tipo focal (82,6%), lo que también puede reflejar el predominio de epilepsias con crisis focales en población infantil. (35)

Respecto a la medicación, debe reseñarse que 3 de los 23 pacientes no tomaban ningún fármaco antiepiléptico, lo que indica epilepsias de carácter autolimitado, y que en la medida de lo posible, se debe intentar no realizar terapia farmacológica. En el otro extremo, 6 pacientes (26,1%) recibían tres o más fármacos, lo que claramente indica

tendencia a refractariedad en este grupo de pacientes. No se hallaron diferencias significativas en cuanto a calidad de sueño y el número de fármacos.

A pesar de que casi la mitad de los pacientes no hayan experimentado crisis epilépticas en el último año, es importante destacar que un porcentaje considerable, el 21,7% padece crisis diariamente. Sin embargo, en este estudio no se ha identificado una correlación entre un peor control de la epilepsia y una mayor alteración en la puntuación de la escala SDSC, a pesar de que hay estudios publicados que describen el impacto de las crisis en la arquitectura del sueño. (34)

No se han evidenciado diferencias estadísticamente significativas entre la edad y el número de horas de sueño, a pesar de la reducción fisiológica en las horas de sueño con el avance de la edad (36). Asimismo, no se ha observado una asociación significativa entre la edad de los participantes y sus puntuaciones en el cuestionario SDSC.

Más del 50% de los integrantes de la muestra presenta capacidad límite o discapacidad intelectual, mientras que un 43,5% presenta algún tipo de trastorno en el movimiento. Estos hallazgos sugieren que tales condiciones podrían contribuir de manera considerable en la susceptibilidad de los pacientes a desarrollar trastornos del sueño, como ha sido ya indicado en estudios científicos. (33,37)

El intervalo de inicio de sueño durante los días laborales resulta considerablemente tardío para la edad infantil, abarcando desde las 21:00 hasta las 23:00 horas, y el promedio de duración del sueño quizá pueda considerarse algo reducido para esta franja de edad: 8,08 horas  $\pm$  1,39 DS. Por otro lado, durante los días festivos se observa un retraso previsible en el inicio y finalización del periodo de sueño.

Pese a las alteraciones en las puntuaciones del sueño, menos de la mitad de los pacientes duermen siestas durante el día. No obstante, en este caso, la duración de sueño diurno es de 90 minutos  $\pm$  0,98 DS de promedio, lo que indica sueño diurno de larga duración.

Los cinco pacientes que obtuvieron una puntuación igual o inferior a 38, padecían formas de epilepsia no particularmente benignas, y más de la mitad de ellos presentaban trastornos cognitivos concomitantes. A pesar de estas condiciones, resulta sorprendente que estos niños hayan logrado obtener puntuaciones dentro de los límites normales.

Analizando toda la muestra al completo, se han observado puntuaciones promedio por encima de la normalidad en todos los factores de sueño analizados, destacando especialmente mayores problemas en el inicio y mantenimiento del sueño, así como en la transición sueño/vigilia.

Respecto a las diferencias entre los géneros de los progenitores que se ocupan del cuidado del menor, se constata que en la mayoría de los casos (65,22%), la entrevista sobre el sueño y el cuestionario SDSC fueron completados por las madres. Asimismo, es importante señalar que en ningún caso el padre actuaba como el único cuidador principal del niño, mientras que en 5 casos eran las madres las que desempeñan dicho rol en exclusiva. Estos resultados corroboran hallazgos previos en la literatura acerca de la mayor implicación materna en enfermedades crónicas de los hijos (38–40), lo que sugiere una mayor responsabilidad materna en la crianza. Es probable que esta mayor responsabilidad redunde en mayor carga y estrés parental en las madres respecto a los padres.

---

## 6. CONCLUSIONES

---

- Se ha evidenciado la existencia de trastornos relacionados con la calidad del sueño en un grupo de pacientes afectados de Epilepsia en edad pediátrica.
- Los problemas de sueño se han evidenciado en todos los factores de sueño analizados (inicio y mantenimiento de sueño, trastornos de la transición sueño/vigilia, excesiva somnolencia, trastornos del arousal/pesadillas, trastornos respiratorios y sudores nocturnos).
- No se han encontrado relaciones significativas entre la calidad de sueño, y la presencia de Trastorno motor y/o Discapacidad Intelectual, número de fármacos y control de epilepsia.

---

## 7. BIBLIOGRAFÍA

---

1. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014; 55(4): 475-82.
2. Fernández-Jaén A, Calleja-Pérez B. el niño epiléptico en atención primaria. *Med Integr*. 2002; 39(9): 373-82.
3. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017; 58(4): 512-21.
4. Gaitatzis A, Sisodiya SM, Sander JW. The somatic comorbidity of epilepsy: a weighty but often unrecognized burden. *Epilepsia*. 2012; 53(8): 1282-93.
5. Keezer MR, Sisodiya SM, Sander JW. Comorbidities of epilepsy: current concepts and future perspectives. *Lancet Neurol*. 2016; 15(1): 106-15.
6. Dagar A, Falcone T. Psychiatric Comorbidities in Pediatric Epilepsy. *Curr Psychiatry Rep*. 2020; 22(12): 77.
7. Mula M, Coleman H, Wilson SJ. Neuropsychiatric and Cognitive Comorbidities in Epilepsy. *Continuum (Minneap Minn)*. 2022; 28(2): 457-82.
8. Al-Biltagi MA. Childhood epilepsy and sleep. *World J Clin Pediatr*. 2014; 3(3): 45-53.
9. Quigg M, Gharai S, Ruland J, Schroeder C, Hodges M, Ingersoll KS, et al. Insomnia in epilepsy is associated with continuing seizures and worse quality of life. *Epilepsy Res*. 2016; 122: 91-6.
10. Roliz AH, Kothare S. The Interaction Between Sleep and Epilepsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2022; 22(9): 551-63.
11. Roliz AH, Kothare S. The Relationship Between Sleep, Epilepsy, and Development: a Review. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2023; 23(9): 469-77.
12. Bazil CW. Epilepsy and sleep disturbance. *Epilepsy Behav*. 2003; 4(2): 39-45.
13. Malow BA. Sleep Deprivation and Epilepsy. *Epilepsy Curr*. 2004; 4(5): 193-5.
14. Kothare SV, Kaleyias J. Sleep and epilepsy in children and adolescents. *Sleep Med*. 2010; 11(7): 674-85.
15. Romeo DM, Bruni O, Brogna C, Ferri R, Galluccio C, De Clemente V, et al. Application of the Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) in preschool age. *Eur J of Paediatr Neurol*. 2013; 17(4): 374-82.
16. Shahid A, Wilkinson K, Marcu S, Shapiro CM. *STOP, THAT and One Hundred Other Sleep Scales*. New York: Springer; 2012.
17. Chervin RD, Hedger K, Dillon JE, Pituch KJ. Pediatric sleep questionnaire (PSQ): validity and reliability of scales for sleep-disordered breathing, snoring, sleepiness, and behavioral problems. *Sleep Med*. 2000; 1(1): 21-32.
18. Drake C, Nickel C, Burduvali E, Roth T, Jefferson C, Pietro B. The pediatric daytime sleepiness scale (PDSS): sleep habits and school outcomes in middle-school children. *Sleep*.

- 2003; 26(4): 455-8.
19. Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V, Romoli M, Innocenzi M, Cortesi F, et al. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC). Construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *J Sleep Res.* 1996; 5(4): 251-61.
  20. Ong LC, Yang WW, Wong SW, alSiddiq F, Khu YS. Sleep habits and disturbances in Malaysian children with epilepsy. *J Paediatr Child Health.* 2010; 46(3): 80-4
  21. Newman CJ, O'Regan M, Hensey O. Sleep disorders in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2006; 48(7): 564-8.
  22. Simola P, Niskakangas M, Liukkonen K, Virkkula P, Pitkäranta A, Kirjavainen T, et al. Sleep problems and daytime tiredness in Finnish preschool-aged children-a community survey. *Child Care Health Dev.* 2010; 36(6): 805-11.
  23. Carotenuto M, Bruni O, Santoro N, Del Giudice EM, Perrone L, Pascotto A. Waist circumference predicts the occurrence of sleep-disordered breathing in obese children and adolescents: a questionnaire-based study. *Sleep Med.* 2006; 7(4): 357-61.
  24. Navarro IC, Sanz MIM, Urda NP. Trastornos del sueño infantil. Herramientas de valoración para el pediatra de Atención Primaria. *Form Act Pediatr Aten Prim.* 2013; 6(4) 246-56
  25. Operto FF, Mazza R, Pastorino GMG, Campanozzi S, Verrotti A, Coppola G. Parental stress in a sample of children with epilepsy. *Acta Neurol Scand.* 2019; 140(2): 87-92.
  26. Shatla R, Sayyah Hel S, Azzam H, Elsayed RM. Correlates of parental stress and psychopathology in pediatric epilepsy. *Ann Indian Acad Neurol.* 2011; 14(4): 252-6.
  27. Cottrell L, Khan A. Impact of childhood epilepsy on maternal sleep and socioemotional functioning. *Clin Pediatr (Phila).* 2005; 44(7): 613-6.
  28. Ferro MA, Speechley KN. Depressive symptoms among mothers of children with epilepsy: a review of prevalence, associated factors, and impact on children. *Epilepsia.* 2009; 50(11): 2344-54.
  29. Shore CP, Austin JK, Huster GA, Dunn DW. Identifying risk factors for maternal depression in families of adolescents with epilepsy. *J Spec Pediatr Nurs.* 2002; 7(2): 71-80.
  30. Meltzer LJ, Montgomery-Downs HE. Sleep in the Family. *Pediatr Clin North Am.* 2011; 58(3): 765-74.
  31. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997; 39(4): 214-23.
  32. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* 5th ed. Arlington: American Psychiatric Association; 2013
  33. Tomás Vila M, Beseler Soto B, Benac Prefasi M, Cardona Ferrer C, Pascual Olmos MJ, Lozano Campos I. Trastornos del sueño en niños y adolescentes con incapacidad psíquica. *An Pediatr (Barc).* 2008; 69(4): 335-41.
  34. Benetó Pascual A, Santa Cruz A, Soler Algarra S, Cambra M, Salas Redondo A, Gómez Ciurana E, et al. La relación sueño-epilepsia. *Vigilia-Sueño.* 2007; 19(1): 15-24.
  35. Symonds JD, Zuberi SM, Stewart K, McLellan A, O'Regan M, MacLeod S, et al. Incidence

- and phenotypes of childhood-onset genetic epilepsies: a prospective population-based national cohort. *Brain*. 2019; 142(8): 2303-18.
36. Rana M, Riffo Allende C, Mesa Latorre T, Rosso Astorga K, Torres AR. Sueño en los niños: fisiología y actualización de los últimos conocimientos. *Medicina (B. Aires)*. 2019; 79(3) :25-8.
  37. Zuculo GM, Knap CCF, Pinato L. Correlation between sleep and quality of life in cerebral palsy. *Codas*. 2014; 26(6): 447-56.
  38. Domaradzki J, Walkowiak D. Caring for Children with Dravet Syndrome: Exploring the Daily Challenges of Family Caregivers. *Children (Basel)*. 2023; 10(8): 1410.
  39. Nabbout R, Dirani M, Teng T, Bianic F, Martin M, Holland R, et al. Impact of childhood Dravet syndrome on care givers of patients with DS, a major impact on mothers. *Epilepsy Behav*. 2020; 108: 107094.
  40. Madrigal Muñoz A. Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*. 2007; 16(1): 55-68.

---

## 8. ANEXO

---

### A. Cuestionario de hábitos de sueño

1. **Duerme solo:**      **SI**                      **NO**

2. **En el caso de dormir acompañado con quién lo hace (señalar):** padres, hermano/a, abuelo/a, otro cuidador.

3. **¿Quiénes son los cuidadores directos del niño?** padres, abuelos, institucionalizado, otros (indicar).....

4. **¿Quién acuesta al niño por la noche de forma habitual?** padres, abuelos, institucionalizado, otro (indicar).....

**¿Es siempre la misma persona?**      **SI**                      **NO**

6. **¿Tiene algún tipo de rutina o miedo antes de dormirse?** **SI**      **NO**

**En caso afirmativo (señalar cuál/cuáles):** luz encendida, padres dentro de la cama con él/ella, siempre con el mismo muñeco/objeto, dispositivos electrónicos (móvil, tablet, ordenador) con música o dibujos animados antes de dormirse, música sin dispositivo electrónico, otros (indicar cuál/cuales).....

7. **¿Cuántas horas duerme la mayoría de las noches?** .....

8. **¿Cuántas horas duerme durante el día ( siesta-s )?**.....

9. **¿Cuál es el horario habitual de sueño nocturno en día lectivo/laborable?**

**IR A LA CAMA**                      **DESPERTARSE:**

10. **¿Cuál es el horario habitual de sueño nocturno en día festivo/no laborable?**

**IR A LA CAMA**                      **DESPERTARSE:**



12. Tiene tirones o sacudidas en las piernas mientras duerme, cambia de posición o da "patadas" a la ropa de cama	1	2	3	4	5
13. Tiene dificultades para respirar durante la noche	1	2	3	4	5
14. Da "boqueadas" para respirar durante el sueño (pausas de respiración durante el sueño, apneas)	1	2	3	4	5
15. Ronca	1	2	3	4	5
16. Suda excesivamente durante la noche	1	2	3	4	5
17. Ha observado que camina dormido (sonambulismo)	1	2	3	4	5
18. haa observado que habla dormido	1	2	3	4	5
19. Rechina los dientes dormido	1	2	3	4	5
20. Se despierta con un chillido o confundido de forma que aparentemente no les reconoce, y no recuerda nada al día siguiente	1	2	3	4	5
21. Tiene pesadillas que no recuerda al día siguiente	1	2	3	4	5
22. Es difícil despertarle por la mañana	1	2	3	4	5
23. Al despertar por la mañana parece cansado	1	2	3	4	5
24. Parece que no pueda moverse al despertarse por la mañana	1	2	3	4	5
25. Tiene somnolencia diurna	1	2	3	4	5
26. Se duerme de repente en situaciones inapropiadas	1	2	3	4	5

Responda si o no a las siguientes preguntas

27. ¿tiene su hijo la sensación urgente de mover las piernas que se acompaña generalmente de sensaciones desagradables e las piernas (cosquillas, arañas, dolor,...)

Sí No

28. Si ha respondido sí a la pregunta anterior responda a las siguientes preguntas

- Estos síntomas de necesidad de mover las piernas, ¿son más intensos si su hijo está en reposo (sentado o tumbado)?

Sí No

- Estas molestias, ¿mejoran al caminar, agacharse o mover las piernas?

Sí No

- Estas molestias ¿empeoran o son más frecuentes por las noches?

Sí No

29. ¿Alguno de los padres o hermanos han sido diagnosticados de sd. de piernas inquietas o movimientos periódicos de las piernas?

Sí No



# Calidad de sueño en pacientes afectos de epilepsia en edad pediátrica.

Alba Isabel de Andrés<sup>1</sup>, Ramón Cancho Candela<sup>1,2</sup>

Facultad de Medicina Universidad de Valladolid<sup>1</sup>, Servicio de Pediatría HURH<sup>2</sup>

## INTRODUCCIÓN:

Los pacientes pediátricos afectos de epilepsia suelen padecer múltiples comorbilidades, cuya identificación y manejo son cruciales debido a su impacto en la respuesta al tratamiento y la calidad de vida del paciente. Dentro de estas condiciones asociadas, las alteraciones del sueño destacan por su alta prevalencia.

## OBJETIVOS:

- Analizar la presencia de alteraciones del sueño en una muestra de pacientes pediátricos afectos de epilepsia
- Analizar posibles factores clínicos individuales que pudieran influir en dichas alteraciones.

## RESULTADOS:

Puntuación anormal en el SDSC en el 78,3% de la muestra, resultando todos los factores analizados con puntuaciones por encima de la normalidad, siendo el más alterado el relacionado con el inicio y mantenimiento del sueño.

FACTORES ESCALA SDSC	Rango normal (promedio ± DS)	Rango pacientes estudio (promedio ± DS)
Inicio y mant. de sueño	9,9 ± 3,1	13,4 ± 5,6
T. respiratorios	3,8 ± 1,4	5,3 ± 3,0
T. del arousal/pesadillas	3,3 ± 0,8	3,8 ± 1,4
T.de la transición sueño/vigilia	8,1 ± 2,4	12,7 ± 5,1
Excesiva somnolencia	7,1 ± 2,6	10,1 ± 4,4
Sudores nocturnos	2,9 ± 1,7	3,8 ± 2,9

Tabla 1. Valores promedio de la normalidad y de la muestra para los factores de estudiados en la escala Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC).

En la mayoría de los casos (65,22%), la entrevista sobre el sueño y el cuestionario SDSC fueron completados por las madres.

## CONCLUSIONES:

- Existen alteraciones en la calidad del sueño en el grupo estudiado de pacientes afectos de Epilepsia en edad pediátrica. Se han evidenciado problemas en todos los factores de sueño analizados.
- No se ha encontrado correlación entre la calidad de sueño y la presencia de T. motor y/o Discapacidad Intelectual, número de fármacos y control de epilepsia.

## MATERIAL Y MÉTODOS:

- Estudio prospectivo con datos clínicos de 23 pacientes entre 4 y 16 años con diagnóstico de epilepsia según los criterios de 2017 de la ILAE.
- SDSC<sup>1</sup> y encuesta hábitos de sueño.



PROMEDIO PUNTUACIÓN SDSC			
Sin DI	47,9	Con DI	50,2
0-1 fármaco	47,2	≥2 fármacos	52,9
Controlada o ≤1 crisis/mes	51,6	>1 crisis/mes o diarias	45,2

Tabla 2. Puntuación promedio en tres medias poblacionales.

No se observó significación estadística entre alteraciones del sueño y discapacidad intelectual, número de fármacos o control de las crisis.

Tampoco se observó relación entre la edad y el número de horas de sueño nocturno.

Promedio de horas de sueño: 8,08±1,39 DS

Inicio del sueño y despertar diurno:

- Día lectivo: 22:15-7:45
- Día festivo: 22:45-9:15

## BIBLIOGRAFÍA



<sup>1</sup>Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V, Romoli M, Innocenzi M, Cortesi F, et al. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC). Construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. J Sleep Res. 1996; 5(4): 251-61.