

## Original

# Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas

J.L. HERRANZ FERNÁNDEZ

*Facultad de Medicina, Universidad de Cantabria. Neuropediatría, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander*

### RESUMEN

La epilepsia es el paradigma de enfermedad crónica con mala calidad de vida, situación que está condicionada por numerosos factores clínicos, psicológicos y sociales, que son referidos en este trabajo. Simultáneamente se indican los procedimientos para mejorar la calidad de vida de los niños y de los adolescentes con epilepsia, relacionados concretamente con la información, el tratamiento y los controles periódicos adecuados, incluyendo entre éstos la utilización de una escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE), diseñada por el autor, con la que puede identificarse la repercusión negativa de la enfermedad epiléptica en la conducta, la asistencia escolar, los aprendizajes, la autonomía personal, la relación social y la frecuencia e intensidad de las crisis

**Palabras clave:** Calidad de vida; Epilepsia; Social.

### SOCIAL PROBLEMS AND LIFE QUALITY OF THE EPILEPTIC CHILD. PROCEDURES TO DETECT AND IMPROVE THEM

### SUMMARY

Epilepsy is the paradigm of chronic disease with poor life quality, a situation that is conditioned by many clinical, psychological and social factors referred to in this work. The procedures to improve the life quality of the child and adolescent suffering from epilepsy, these being specifically related to information, treatment and adequate periodic con-

trols, including, among these, the use of a life quality scale of the child with epilepsy. (CAVE), are indicated simultaneously. This scale has been designed by the author and makes it possible to identify the negative repercussion of the epileptic disease on behavior, school attendance, learning, personal autonomy, social relationship and the frequency and intensity of the seizures.

**Key Words:** Life Quality; Epilepsy; Social.

Hasta los años 60 casi el único objetivo del tratamiento de las epilepsias era la supresión de las crisis. En la década de los 60, coincidiendo con la comercialización de la carbamazepina y del vaproato, se añadió como segundo objetivo la ausencia de efectos secundarios. En los últimos años, de manera simultánea al desarrollo de nuevos fármacos y la potenciación del tratamiento quirúrgico, se ha asociado como tercer objetivo terapéutico el propiciar una adecuada calidad de vida a las personas con epilepsia<sup>(1)</sup>.

Cuando se revisan los componentes de la calidad de vida considerados por la Organización Mundial de la Salud, es evidente que muchos de ellos están alterados en las personas con epilepsia<sup>(2-4)</sup>, tanto los de carácter general (autoestima, independencia, discriminación, conducta, estigmatización, funciones cognitivas), como los aspectos educativos (aprendizaje, sobreprotección, rechazo), laborales (formación, contratación) y sociales (relaciones familiares, amistades, deportes, actividades lúdicas, conducción de vehículos, seguros).

La epilepsia tiene unas características únicas en compa-

Correspondencia: *JL. Herranz. Neuropediatría. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Avda. Valdecilla, s/n. 39008 Santander*  
Recibido: *Agosto 1998*. Aceptado: *Octubre 1998*

ración con otras enfermedades crónicas. Aunque no suele ocasionar limitaciones físicas, condiciona con frecuencia en los pacientes limitaciones psicológicas y sociales, que son las responsables del deterioro de la calidad de vida del paciente con epilepsia y que suelen pasar desapercibidas para el médico. De hecho, en un estudio efectuado en España en 4.452 pacientes con epilepsia<sup>(5)</sup>, se han referido algunos aspectos negativos como sensación de enfermedad, sensación de sobreprotección, influencia de la epilepsia en la vida diaria, ansiedad, depresión y repercusión en el rendimiento escolar y académico, problemas que van aumentando de frecuencia e intensidad cuando se valora a niños menores de 13 años, adolescentes y adultos (Fig. 1).

Los principales factores que condicionan la problemática social y la repercusión negativa en la calidad de vida del niño con epilepsia son los siguientes<sup>(6-8)</sup>:

### 1) Factores de tipo clínico

a) Tipo de crisis (peor cuando hay crisis convulsivas y crisis acinéticas), frecuencia de crisis, ritmo horario de las crisis (peor las que ocurren durante la vigilia), intensidad de las crisis y la imprevisibilidad de las mismas.

b) Necesidad de la toma regular de fármaco o fármacos antiepilépticos durante años.

c) Toxicidad potencial y real de los antiepilépticos.

d) Necesidad de controles periódicos de tipo clínico, hematológico, electroencefalográfico u otros.

### 2) Factores de tipo psicológico

a) Retraso mental, presente especialmente en niños con epilepsias sintomáticas.

b) Alteraciones de la conducta y de la personalidad, trastornos psiquiátricos.

c) Defectuoso aprendizaje escolar.

d) Baja autoestima.

e) Sentimiento de estigmatización.

### 3) Factores de tipo social

a) En el entorno familiar: sobreprotección, rechazo, escasa autonomía personal.

b) En el entorno escolar: sobreprotección o rechazo en el profesorado, rechazo en compañeros.

c) En las relaciones sociales: limitada sociabilidad, pocos amigos, restricción en actividades sociales y deportivas.

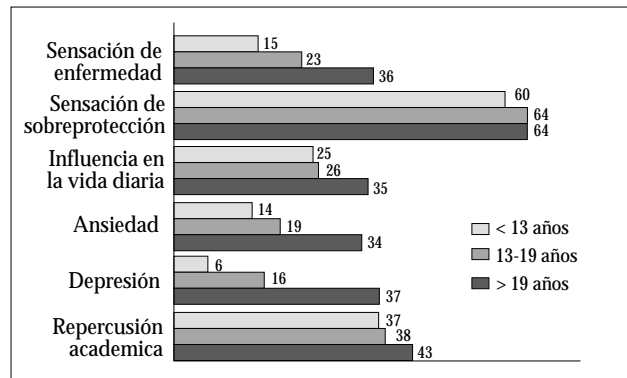


Figura 1. Aspectos negativos en la calidad de vida de 4.452 personas con epilepsia en España (Estudio multicéntrico nacional GABA 2000).

d) En la formación profesional: limitaciones en adquisición de titulaciones y en las expectativas laborales.

e) Menos expectativas de emancipación personal y de formación de núcleo familiar propio.

A modo de ejemplo, la adaptación social de las personas con epilepsia es normal en el 46% cuando tienen crisis diarias, en el 67% con crisis mensuales y en el 83% con crisis anuales; así como en el 87% con inteligencia normal, en el 25% con retraso mental moderado y en el 5% con retraso mental severo; y en el 80% cuando no hay alteraciones de la personalidad, en el 40% con alteraciones ligeras y en el 14% con graves alteraciones de la misma<sup>(9)</sup>.

La epilepsia no sólo es paradigma de enfermedad crónica, sino de enfermedad crónica con mala calidad de vida<sup>(7)</sup>, puesto que es peor que la de los niños con otras enfermedades crónicas como diabetes, asma, o cardiopatías<sup>(10)</sup>. Y es que, a diferencia de estas otras enfermedades, la epilepsia repercute de manera negativa en los pacientes aunque estén libres de crisis durante muchos años. No se produce en las personas con epilepsia, como en la mayor parte de las enfermedades crónicas, una relación directa obligada entre la frecuencia y la intensidad de los síntomas físicos y la calidad de vida de las personas que los padecen.

Esta situación se produce, esencialmente, por la mala aceptación de la epilepsia por parte de la población, por el rechazo secular de las personas con epilepsia y por el desconocimiento de las perspectivas actuales de la enfermedad. Cuando se valoran los conocimientos y las actitudes de la población general, o de los profesores, sorprende que

	1	2	3	4	5
Conducta	muy mala	mala	regular	buena	muy buena
Asistencia escolar	muy mala	mala	regular	buena	muy buena
Aprendizaje	muy malo	malo	regular	bueno	muy bueno
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 crisis	muy mala	mala	regular	buena	muy buena
Opinión de los padres	muy mala	mala	regular	buena	muy buena

**Figura 2.** Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). Items y puntuaciones posibles.

se siga expresando con relativa frecuencia que la epilepsia es una enfermedad mental, hereditaria, incurable y para toda la vida, y que las personas con epilepsia deben someterse todavía a limitaciones en su vida personal, académica y social.

En un intento de identificar la problemática psicossocial de los pacientes con epilepsia, se han elaborado en los últimos años diversos cuestionarios o escalas<sup>(11-14)</sup>, en los que los propios pacientes responden a preguntas relacionadas con la influencia de las crisis en su vida diaria, con su sensación de enfermedad, con su estado emocional, con sus relaciones sociales, con los efectos de la medicación anti-epiléptica, etc. Evidentemente, las contestaciones reflejan sensaciones subjetivas, absolutamente personales, que sólo pueden ser referidas por los propios pacientes. En consecuencia, estos cuestionarios sólo se han desarrollado hasta ahora en adultos.

Cuando se intenta un sistema similar de información sobre la calidad de vida de los niños con epilepsia, es obvio que la información debe ser aportada, necesariamente, por los familiares. Junto a cuestiones relativamente subjetivas, puesto que no van a ser respondidos por los propios pacientes, que son los únicos que deberían opinar sobre su calidad de vida, deben hacerse preguntas que reflejen de manera objetiva lo que intentamos valorar. Con esta filosofía hemos confeccionado la **escala de calidad de vida**

Fecha:    _/_/_    _/_/_    _/_/_	
Conducta	.....
Asistencia escolar	.....
Aprendizaje	.....
Autonomía	.....
Relación social	.....
Frecuencia de crisis	.....
Intensidad de crisis	.....
Opinión de los padres	.....
Puntuación total	

**Figura 3.** Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). Modelo para anotar las puntuaciones de los items a lo largo de la evolución.

**del niño con epilepsia (CAVE)<sup>(15)</sup>**, que incluye ocho parámetros (Fig. 2):

- 5 Items semiobjetivos: Conducta  
Aprendizaje  
Autonomía  
Relación social  
Intensidad de las crisis
- 2 Items objetivos: Asistencia escolar  
Frecuencia de crisis
- 1 Item subjetivo: Opinión de los padres

Cada uno de estos 8 items tiene 5 posibles respuestas, que se identifican con un número, desde el más desfavorable o 1, al más favorable o 5. En consecuencia, el niño en que se puedan valorar los 8 items tendrá la calidad de vida óptima con 40 puntos, y la peor con 8 puntos.

Al no haberse contemplado valoraciones comparativas, como “mejor” o “peor”, el CAVE puede aplicarse desde el mismo momento en que se establece el diagnóstico del niño, antes de que se instaure el tratamiento crónico, de modo que esa puntuación global sea un punto de partida, y sirva como referencia comparativa de valoraciones periódicas del CAVE a lo largo de los siguientes años de tratamiento. Los controles con el CAVE deben realizarse cada 6-12 meses (Fig. 3), evitando que intervalos más frecuentes puedan distorsionar los resultados.

Estas características del CAVE lo diferencian de los cuestionarios de calidad de vida que se están aplicando a pacientes adultos con epilepsia. Con el CAVE puede confeccionarse una **curva de calidad de vida** a lo largo de la enfermedad del niño, que será analizada simultáneamente con otros parámetros clínicos y neurofisiológicos desde antes de comenzar el tratamiento farmacológico.

Aunque a las preguntas del CAVE deben contestarse las impresiones subjetivas de los padres del niño, en una escala de estas características es necesario explicar el significado de cada una de las respuestas posibles en cada ítem.

### Conducta

1. *Muy mala*: trastornos graves de la conducta, entendiéndose como tales los que repercuten de manera importante en la dinámica familiar, y no pueden modificarse de ningún modo.

2. *Mala*: trastornos importantes del comportamiento que interrumpen la dinámica familiar, pero que 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

Como el cuestionario CAVE está diseñado para niños de cualquier edad, la autonomía se debe relacionar, necesariamente, con su capacidad o independencia en las funciones propias de la vida diaria correspondiente a su edad cronológica. Por ejemplo, en el lactante mayorcito se valorará la autonomía para comer con una mano, mientras que en el escolar se considerarán los hábitos y autonomía en el aseo, la alimentación o el vestido.

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

Dada la dificultad para contabilizar el número exacto de crisis en los niños con ausencias, crisis mioclónicas, espasmos, etc., se debe considerar el **número de días con crisis** durante el período de tiempo que se está analizando.

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

Este ítem pretende informar sobre la **gravedad de las crisis**, característica que suele estar íntimamente relacionada con la duración de las mismas y/o con sus características, e incluso en algunos casos con la frecuencia 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. Es mucho más sencilla la respuesta "mala", "regular" o "buena", pero se han incluido también "muy mala" y "muy buena" con el fin de unificar las respuestas con las de los otros ítems. En cualquier caso, el médico no debe sugestionar a los padres respecto a su respuesta, tanto más al ser el ítem más subjetivo, el que tiene mayor similitud con los que se recogen en los cuestionarios validados de calidad de vida de pacientes adultos con epilepsia.

El objetivo de la escala CAVE es añadir información sobre la calidad de vida del niño con epilepsia a los datos que habitualmente se recogen en las historias clínicas, con el fin de conocer la repercusión de la enfermedad en sus conductas, aprendizajes y en su relación social. CAVE es la primera oferta conocida de escala para la valoración de la calidad de vida del niño epiléptico, que viene aplicándose desde hace 2 años en numerosas Unidades españolas de Neuropediatría, habiéndose referido ya el resultado de algún estudio multicéntrico<sup>(16)</sup>.

## ¿CÓMO SE PUEDE MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON EPILEPSIA?

Fundamentalmente de tres maneras:

### 1) Información adecuada sobre la epilepsia

• Eliminar los mitos existentes sobre la enfermedad epiléptica:

- La epilepsia no es una enfermedad mental.
- Pocas veces es hereditaria.
- La mayor parte de las veces es controlable o curable.
- No suele precisar tratamiento de por vida.
- Los fármacos antiepilépticos no son tóxicos cuando se utilizan correctamente.
- Los epilépticos son personas normales.
- Facilitar información impresa complementaria (folletos, libros, etc.).

• Informar a los padres, profesores, tutores, psicólogos y población general, de modo que no se produzcan actitudes de rechazo o de sobreprotección, de ansiedad, de ambivalencia afectiva, de discriminación<sup>(17)</sup>.

• Fomentar la vida normal del niño en todos los sentidos, siempre que sea posible.

• Insistir en que la actividad y la relación social del niño durante el tiempo libre es tan importante como el control de las crisis.

### 2) Tratamiento adecuado

- Elección del fármaco más eficaz y mejor tolerado.
- Monoterapia, reservando la biterapia para los casos rebeldes y la triterapia para casos absolutamente excepcionales.
- Administrar 2 tomas diarias, coincidiendo con desayuno y cena, sin horarios rígidos.
- Fomentar el cumplimiento terapéutico del paciente.
- Insistir en que cada nueva crisis supone fracaso de la pauta terapéutica y obliga a efectuar cambios en la misma.

### 3) Controles adecuados

- Periodicidad individualizada, cada 6 meses en casos favorables, pero con la frecuencia necesaria en los niños no bien controlados de sus crisis.
- Evitar el absentismo escolar.
- Disponibilidad permanente del médico para consul-

tas y dudas del paciente y de los familiares, profesores, etc.

- Controles siempre por el mismo médico y personal sanitario.

- Realizar solamente los análisis de sangre que sean lógicos y que estén absolutamente justificados, nunca de modo rutinario (salvo cuando se esté administrando felbamato, en que es obligado el control hematológico y bioquímico cada dos semanas).

- Intentar que las extracciones de sangre sean realizadas en la propia consulta.

- Realizar controles del EEG cada año, cuando la evolución es buena, o con más frecuencia en los casos en que pueda suponer de ayuda diagnóstica o terapéutica, pero insistiendo en que la mejoría o el empeoramiento clínico vienen dados por el grado de control de las crisis y por la calidad de vida del paciente, y no por los hallazgos de los registros EEG.

- Fomentar el cumplimiento terapéutico en cada revisión clínica.

- Fomentar en el niño los hábitos de estudio, el esfuerzo personal, la actividad deportiva, la relación social, es decir, la normalidad absoluta en las actividades de su vida diaria.

- Valorar la calidad de vida del niño con la aplicación de escalas específicas, como el CAVE, cada 6 ó 12 meses.

Cuando se aplican todas estas medidas, la aparición de problemas psicológicos y sociales suele ser excepcional, de modo que los niños y sus familias viven la enfermedad epiléptica con naturalidad y sin menoscabo de su calidad de vida.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Trimble MR, Dodson WE (Eds). *Epilepsy and quality of life*. New York: Raven Press; 1994.
2. Thompson P, Oxley J. Social aspects of epilepsy. En: Laidlaw J, Richens A, Chadwick D (Eds). *A textbook of epilepsy*. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1993. p. 661-704.
3. Hayden M, Penna C, Buchanan N. Epilepsy: patient perceptions of their condition. *Seizure* 1992; 1:191-197.
4. Herranz JL. Aspectos sociales y calidad de vida del niño con epilepsia. *Arch Pediatr* 1995; 46 (Supl. 1):S2-S4.
5. Herranz JL, Sellers G. Análisis de datos epidemiológicos de la epilepsia en España (Estudio GABA 2000). Madrid: CIBEST; 1996.
6. Archila R. Epilepsia y trastornos del aprendizaje. *Rev Neurol (Barc)* 1998; 25:720-725.
7. Herranz JL. La atención al niño epiléptico, como un paradigma del enfermo crónico. *An Esp Pediatr* 1997; Supl. 1:S112-S114.
8. Herranz JL. Efectos neuropsicológicos de los fármacos antiepilépticos. *Rev Neurol (Barc)* 1997; 25(Supl. 4):S433-S438.
9. The Group for the study of prognosis of epilepsy in Japan. Natural history and prognosis of epilepsy: report of a multi-institutional study in Japan. *Epilepsia* 1981; 22:35-53.
10. Austin JK, Smith MS, Risinger MW, McNelis AM. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia* 1994; 35:608-615.
11. Devinsky O, Cramer JA (Eds). Assessing quality of life in epilepsy: development of a new inventory. *Epilepsia* 1993; 34 (Supl. 4):1-44.
12. Baker GA. Improved quality of life as an outcome of antiepileptic drug therapy. *CNS Drugs* 1995; 3:323-327.
13. Wagner AK, Keller SD, Kosinski M, Baker GA, Jacoby A, Hsu MA, Chadwick DW, Ware JE. Advances in methods for assessing the impact of epilepsy and antiepileptic drug therapy on patients' health-related quality of life. *Qual Life Res* 1995; 4:115-134.
14. Stavem K. Quality of life in epilepsy: comparison of four preference measures. *Epilepsy Res* 1998; 29:201-209.
15. Herranz JL, Casas C. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). *Rev Neurol (Barc)* 1996; 24:28-30.
16. Casas C. Experiencia con el Cuestionario de calidad de vida en el niño con epilepsia (CAVE). *Rev Neurol (Barc)* 1997; 25:415-421.
17. Herranz JL, Lastra L, y col. Conocimientos y actitudes de los profesores sobre la epilepsia. Valoración de una encuesta efectuada a los 4.099 profesores de Cantabria. *An Esp Pediatr* 1990; 33:523-527.