

## EPILEPSIA EN LA INFANCIA: ASPECTOS GLOBALES

*J. Pérez-Pérez \**, *A.M. Sosa-Alvarez \*\**

\* *Centro de Salud de Finca de España. La Laguna. Tenerife*

\*\* *Centro de Salud de Geneto. La Laguna. Tenerife*

Los trastornos convulsivos representan uno de los problemas neurológicos más frecuentes ocurridos en población infantil. Cada año aproximadamente 150.000 niños y adolescentes reciben atención médica por este motivo en EEUU.

Los niños con epilepsia (definida como la recurrencia de crisis no provocadas), representan el grupo de mayor morbilidad a largo plazo, aunque solo constituyen el 20% del total de pacientes con convulsiones identificadas <sup>1</sup>.

Entre el 2-4 % de todos los niños en Europa y EEUU experimentan al menos una convulsión asociada a enfermedad febril antes de los 5 años. La incidencia acumulada de convulsiones febriles muestra cifras que van desde el 1% en China hasta el 8% en Japón <sup>2</sup> ó el 14% en Guam, con un pico máximo de incidencia a la edad de dos años; siendo en su forma de presentación simples en un 35% y complejas en un 22% de los casos <sup>3</sup>.

Un porcentaje de niños y adolescentes que oscila entre el 0.5-1% experimentan en alguna ocasión un episodio simple y no recurrente de crisis epiléptica.

Muchos estudios muestran una prevalencia de epilepsia que varía entre 4 y 9 por mil habitantes <sup>4</sup>. Las diferencias encontradas por los distintos autores podrían estar relacionadas con: la frecuencia de presentación de la enfermedad en las distintas regiones ó países estudiados, con los diferentes criterios de inclusión ó exclusión utilizados, los tipos de estudio (retrospectivo ó prospectivo) <sup>5,6</sup>, así como de las fuentes de información utilizadas (datos extraídos de historias clínicas o bien de cuestionarios) <sup>7,8</sup>.

El tipo de crisis varía a lo largo de la edad infantil, siendo más frecuentes las crisis generalizadas en las primeras etapas de la vida (sobretudo el primer año de vida) y las formas parciales en etapas más tardías (mayores de 10 años).

Se identifica etiología en menos de 50% de las crisis con un rango que oscila entre el 20-50%. <sup>1, 8, 12</sup>

Distintos estudios muestran que la recurrencia tras el primer episodio de convulsión epiléptica se aproxima al 67% en los primeros 12 meses de seguimiento y al 78% a los 36 meses<sup>9</sup>. Para crisis epilépticas no provocadas la frecuencia de recurrencia oscila entre el 26% y el 40% a los 12 y 36 meses de seguimiento respectivamente<sup>10</sup>, variación que viene determinada por el tipo de estudio realizado, los criterios de inclusión, y el intervalo de tiempo considerado entre el primer y el segundo episodio como periodo de recurrencia.

Los trastornos del desarrollo asociados a pacientes epilépticos se han podido observar hasta en un 40% de los casos<sup>4,13</sup>, siendo los mas frecuentemente asociados, el retraso mental, los trastornos del lenguaje o la lectura, la parálisis cerebral, los trastornos visuales y los auditivos.

Aproximadamente uno de cada cuatro epilépticos presenta problemas de tipo intelectual, minusvalías neurológicas ó trastornos del comportamiento<sup>14,17</sup>. La afectación de las habilidades cognitivas y la disminución de la capacidad intelectual de los pacientes con epilepsia es apreciada en numerosos trabajos, por distintos autores. El descenso de C.I. (coeficiente intelectual) se ha demostrado en niños afectados de epilepsia sintomática, idiopática, tipo ausencias y en formas de epilepsia parcial. Los distintos métodos utilizados para correlacionar estos trabajos dificulta su valoración. Con el fin de detectar la afectación intelectual debido exclusivamente a la patología epiléptica y no a patología asociada o al ambiente familiar, Pratibha et al. determinan el CI en niños afectados de epilepsia generalizada idiopática y lo comparan con controles sanos y con sus propios hermanos, encontrándose en el caso de los niños epilépticos afectación en las áreas del vocabulario, aritmética, de ensamblaje de objetos y de codificación<sup>15</sup>.

La calidad de vida relacionada con la salud o el estado de salud, se refiere no sólo a la duración de la enfermedad si no al valor que tiene ésta y sus transformaciones debidas a las deficiencias, las discapacidades funcionales, las percepciones individuales y las oportunidades sociales. La calidad de vida se puede definir como el balance entre el estatus actual y el deseado<sup>18</sup>, haciendo referencia desde el punto de vista del paciente a dos aspectos principales: aquel relacionado directamente con las convulsiones y su tratamiento, y aquel relacionado con la patología psicosocial añadida<sup>19</sup>. Existen diferentes indicadores escolares clinicométricos desarrollados en los últimos años<sup>20,21,22</sup>. Trabajos en adultos han demostrado que la conducción, la independencia, el empleo, el desconcierto social, la dependencia de la medicación y la seguridad son los aspectos mas valorados por los pacientes<sup>23</sup>. Joan K. et al. comparan un grupo de niños epilépticos y otro de niños asmáticos (epilepsia y asma como patologías crónicas en las que se suponen parecidas repercusiones físicas y psicosociales), apreciando en el grupo de pacientes epilépticos un mayor compromiso social, psicológico y escolar frente a los niños asmáticos en los cuales eran mayor el compromiso físico<sup>25</sup>. En trabajos más recientes realizados en adultos donde se aplica el SF-36 (forma abreviada del HRQL ó health-related quality of life) para comparar pacientes epilépticos

ticos con otros afectos de enfermedades crónicas (angina de pecho, artritis reumatoide, asma y EPOC), se demuestra como los pacientes epilépticos dan una mayor puntuación en todas las escalas y por tanto una mejor calidad de vida; muy posiblemente por que el paciente epiléptico tiene un mejor conocimiento y una mejor percepción en conjunto de su enfermedad en relación a otros enfermos afectos de enfermedades crónicas.

La epilepsia infantil, como enfermedad crónica desarrolla en el niño problemas de discapacidades, fracaso escolar ó problemas emocionales. La ansiedad de los padres contribuye a un exceso de dependencia, a una incapacidad social y a disfunción familiar, y su percepción negativa de la enfermedad tiene una influencia negativa en el desarrollo psicosocial. Algunos autores describen la historia de convulsiones (frecuencia) como la principal dificultad médica asociada, mientras que las causas de ansiedad familiar más importantes, y las actitudes negativas frente a la enfermedad son de carácter sociocultural <sup>16</sup>. En otros trabajos por contra se muestra una relación clara entre C.I. y estatus sociocultural <sup>15</sup>.

El interés por los aspectos sociales de la epilepsia se remonta a los trabajos de Hauk y Rodin <sup>29,30</sup>.

Uno de los trabajos más interesantes que describe las actitudes de la población general frente a la epilepsia es el realizado por Cavennes et al en 1979 <sup>31</sup>.

El médico general o médico de familia y el pediatra son generalmente el primer contacto con el paciente y de ellos depende el diagnóstico inicial, seguimiento del paciente, la mejora de su calidad de vida, así como la necesidad o no de remitir al paciente al especialista <sup>32</sup>.

Una epilepsia mal controlada puede producir una evolución desfavorable de la enfermedad, problemas afectivos y de relación en la familia, en el trabajo, en la actividad diaria y en general en la comunidad. En este sentido la actitud del médico general y del pediatra frente al paciente puede modificar las perspectivas en el paciente. Las actitudes de los profesionales médicos frente a los pacientes epilépticos las describe Dowling por primera vez en 1977 <sup>4</sup>.

A raíz de los trabajos iniciales se han publicado trabajos posteriores destacando los realizados por el equipo de Roy G. Beran y Tim Read en Australia <sup>32,33</sup>, donde se advierte como algunos de los prejuicios ya descritos en la población persisten en algunos de los profesionales médicos, si bien su actitud se modifica de forma favorable en los últimos años y con el paso del tiempo.

Los aspectos económicos de la epilepsia son mostrados públicamente por primera vez a raíz del 20 Congreso Internacional de Epilepsia celebrado en Oslo <sup>26</sup>. En EEUU más de 300.000 personas reciben asistencia al año por problemas convulsivos, de ellos 150.000 son diagnosticados de epilepsia. Actualmente existen 2 millones de personas con epilepsia activa de los cuales unos 330.000 son menores de 17 años. La epilepsia constituye, para algunos autores, el trastorno neurológico mayor de menor coste (< 1% del total). Los costes totales de la enfermedad se calculan como la suma

de los costes directos (derivados de tratamiento médico, cuidados hospitalarios y médicos, rehabilitación, educación especializada, etc.) y los costes indirectos (derivados del desempleo, absentismo laboral, despido, exceso de mortalidad etc). Se estiman unos costes totales en EEUU para el año 1990 de 3 billones de dólares, de los cuales el 62% son derivados de los costes indirectos. Las drogas antiepilépticas constituyen la categoría de servicio más cara<sup>27</sup>. Se confirma una relación clara entre frecuencia de crisis con el costo de la enfermedad, la disminución en la calidad de vida y la mortalidad<sup>28</sup>. Los costes derivados del dolor, el estado psicológico o el deterioro en la calidad de vida son difíciles de valorar.

## BIBLIOGRAFIA

1. W Allen Hauser. The prevalence and incidence of convulsive disorders in children. *Epilepsia* 1994; 35(supp 2): S1-S6.
2. CM Verity, NR Butler, J Golding. Febrile convulsions in a national cohort followed up from birth. Prevalence and recurrence in the first five years of live. *Br Med J* 1985, 290: 1307-1315.
3. MD Takayuki Tsuboi. Epidemiology of febrile and afebrile convulsions in children in Japan. *Neurology* 1984; 34: 175-181.
4. C Murphy, E Trevathan, M Yeargin-Allopp. Prevalence of epilepsy and epileptic seizures in 10-year-old children: Results from the Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Study. *Epilepsia* 1995; 36 (9): 866-872.
5. R Sidenvall, L Forsgren, HK son Blomquist, J Heijbel. A community prospective incidence study of epileptic seizures in children. *Act Paediatr* 1993; 82: 60-65.
6. S Blom, J Heijbel, PG Bergfors. Incidence of epilepsy in children: a follow-up study three years after the first seizure. *Epilepsia* 1978; 19: 343-350.
7. SW Rose, JK Penry, RE Markush, LA Radloff, PL Putnam. Prevalence of epilepsy in children. *Epilepsia* 1973; 14: 133-152.
8. D Luna, C Chiron, N Pajot, O Dulac, P Jallon. Épidémiologie des épilepsies de l'enfant dans le département de l'Oise (France). *J Libbey*, de 1998. *Epidémiologie des Epilepsies* pp. 41-53.
9. YM Hart, JW Sander, AL Johnson, SD Shorvon. National General Practice Study of Epilepsy: recurrence after a first seizure. *The Lancet* 1990; 336: 1271-1274.
10. S Shinnar, AT Berg, SL Moshé, M Petix, J Maytal, H Kang, ES Goldensohn, A Hauser. Risk of seizure recurrence following a first unprovoked seizure in childhood: a prospective study. *Pediatrics* 1990; 85: 1076-85.

11. AT Berg, S Shinnar. The risk of seizures recurrence following a first provoked seizure: a quantitative review. *Neurology* 1991; 41: 965-972.
12. EM Ross, CS Peckham, PB West, NR Butler. Epilepsy in childhood: from the National Child Developmental Study. *Br Med J* 1980; 26: 207-10.
13. M Sillanpää. Epilepsy in children: prevalence, disability and handicap. *Epilepsia* 1992; 444-49.
14. CB Dodrill, LW Batzel, HR Queisser, NR Temkin. An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. *Epilepsia* 1980; 21: 123-135.
15. PD Singhi, U Bansal, S Singhi, D Pershad. Determinants of profile in children with idiopathic generalized epilepsy. *Epilepsia* 1992; 33 (6): 1106-1114.
16. WG Mitchell, LM Scheier, SA Baker. Psychosocial, behavioral, and medical outcomes in children with epilepsy: a developmental risk factor model using longitudinal data. *Pediatrics* 1994; 94: 471-477.
17. JA Trostle, WA Hauser, FW Sharbroug. Psychologic and social adjustment to epilepsy in Rochester, Minnesota. *Neurology* 1989; 39: 633-637.
18. O Devinsky, JA Cramer. Introduction: Quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993; 34 (suppl. 4): S1-S3.
19. O Devinsky, JK Penry. Quality of life in epilepsy: The clinician's view. *Epilepsia* 1993; 34 (suppl. 4): S4-S7.
20. JA Cramer. A clinicometric approach to assessing quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993; 34 (suppl. 4): S8-S13.
21. BP Herman. Developing a model of quality of life in epilepsy: The contribution of neuropsychology. *Epilepsia* 1993; 34 (suppl. 4): S14-S21.
22. KR Perrine. A new Quality of Life Inventory for epilepsy patients: Interim results. *Epilepsia* 1993; 34 (suppl. 4): S28- S33.
23. F Gilliam, R Kuzniecky, E Faught, L Black, G Carpenter, R Schrodt. Patient validated content of epilepsy specific quality of life measurement. *Epilepsia* 1997; 38 (2): 233-236.
24. JK Austin, MS Smith, MW Risinger, AM McNelis. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia* 1994; 35 (3): 608-615.
25. C Sanjuas. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud. In: Prous Sciences (Ed.). *Correlaciones clínicas funcionales y biológicas en el asma*. Barcelona 1996.

26. RG Beran, C Pachlatko. Report of the International League Against Epilepsy Commission on Economic aspect of Epilepsy. *Epilepsia* 1996; 37 (5): 506-508.
27. CE Begley, JF Annegers, DR Lairson, TF Reynolds, WA Hauser. Cost of epilepsy in the United States: A model based on incidence and prognosis. *Epilepsia* 1994; 35 (6): 1230-1234.
28. GA Baker, L Nashef, BA Van Hout. Current issues in the management of epilepsy: The impact of frequent seizures on cost of illness, quality of life and mortality. *Epilepsia* 1997; 38 (suppl. 1): S1-S8.
29. G Hauck. Sociological aspects of epilepsy research. *Epilepsia* 1972; 13 : 79-85.
30. EA Rodin. Medical and social prognosis of epilepsy. *Epilepsia* 1972; 13 : 121-131.
31. WF Caveness, HH Merit and GH Gallup. A survey of public attitudes toward epilepsy in 1974 with an indication of trends over the past twenty-five years. *Epilepsia* 1974; 15: 523-536.
32. R Beran, T Read. A survey of doctors in Sydney, Australia: perspectives and practices regarding epilepsy and those affected by it. *Epilepsia* 1983; 24: 79-104.
33. R Beran, V Jennings, T Read. Doctors' perspectives of epilepsy. *Epilepsia* 1981; 22: 397-406.