

Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría: Escala de CAVE

Quality of life in Mexican children and adolescents with epilepsy in pediatric neurology consultation: The CAVE scale

Rodríguez-Blancas y Herrero María Cristina*

* Departamento de Neuropediatría. Médica Sur. Ciudad de México, D.F., México.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La epilepsia es una enfermedad crónica que afecta la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

OBJETIVO: Determinar la calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría, mediante el instrumento CAVE.

MÉTODOS: Se trata de un estudio descriptivo, longitudinal, en el cual se practicaron 1,020 cuestionarios CAVE en 510 pacientes con epilepsia para determinar su calidad de vida, en un hospital de segundo nivel. La muestra se conformó con todos los pacientes entre 0 y 15 años que acudieron entre enero 2011 a diciembre 2012. Se aplicó el cuestionario CAVE en dos ocasiones, en el diagnóstico de epilepsia con el empleo de audiovisuales informativos de epilepsia, y al año de tratamiento anticonvulsivo.

RESULTADOS: La muestra se conformó de 280 (54.9%) niños y 230 (45.1%) niñas. La edad osciló entre 1-15 años. La escolaridad que predominó fue primaria en 170 (33%) casos. Las crisis fueron generalizadas en 360 (70.6%) individuos. El anticonvulsivo más frecuente fue valproato en 130 (25.5%) casos. Hubo 210 (41.2%) EEGs normales y 260 (51%) TAC de cráneo sin alteraciones. En la valoración inicial de calidad de vida encontramos 110 (21%) muy mala/mala, 290 (79%) mala/regular y 110 (21%) regular/bien. En la evaluación anual la calidad de vida se presentó en 80 (15.6%) regular/bien y 430 (84%) bien/muy bien.

CONCLUSIÓN: La calidad de vida reportada por los pacientes con epilepsia suele mejorar con el paso del tiempo, probablemente debido al control de crisis, conocimiento de enfermedad y habituación al tratamiento.

Palabras clave: Adolescentes, calidad de vida, epilepsia, escala CAVE, niños.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Epilepsy is a chronic disease that affects the quality of life of the patients and their families.

OBJECTIVE: To determine the quality of life in Mexican epileptic children and adolescents in pediatric neurology consultation by the CAVE instrument.

METHODS: This is a descriptive, longitudinal study in which 1,020 CAVE questionnaires were applied to 510 patients with epilepsy to determine their quality of life, in a second-level hospital. The sample consisted of all patients aged 0 to 15 years who presented between January 2011 to December 2012. The CAVE questionnaire was applied twice, in the diagnosis of epilepsy with the use of visual information on epilepsy, and at 1-year after anticonvulsant therapy.

RESULTS: The sample consisted of 280 (54.9%) children and 230 (45.1%) girls. The age ranged from 1 to 15 years. The school was primary in 170 (33%) cases. Seizures were generalized in 360 (70.6%) individuals. The most common anticonvulsant was valproate in 130 (25.5%) cases. There were 210 (41.2%) normal EEGs and 260 (51%) normal head CTs. In the initial assessment of quality of life we found 110 (21%) bad/very bad, 290 (79%) moderate/bad and 110 (21%) good/fair. The annual assessment of quality of life was good/fair in 80 (15.6%) patients and moderate/good in 430 (84%).

CONCLUSION: The quality of life reported by patients with epilepsy often improves over time, probably due to crisis control, knowledge of disease and treatment habituation.

Keys words: Adolescents, CAVE scale, child quality of life, seizures.

INTRODUCCIÓN

La epilepsia está entre las enfermedades neurológicas más comunes en el mundo, es crónica, de etiología variada, y de distribución mundial, donde la calidad de vida de los pacientes y sus familias se ve afectada por la pobre educación de los aspectos básicos de la epilepsia, su diagnóstico y tratamiento.¹ En México el número aproximado de personas que sufren alguna forma de crisis epiléptica es de 1.5 a 2 millones de habitantes. De esta población hasta 76% tienen inicio en la infancia.² La OMS define la calidad de vida a la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.³

En los últimos años se han elaborado cuestionarios o escalas en los cuales los pacientes o los padres responden las preguntas relacionadas con las crisis de la vida diaria, sus sensaciones respecto a ellas, su estado emocional, sus relaciones sociales y los efectos de la medicación. Dentro de los cuestionarios específicos en el mundo para evaluar la calidad en niños y adolescentes con epilepsia encontramos los siguientes:

1. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia: TEST CAVE, España.1996.⁴
2. *The quality of life in epilepsy inventory for adolescents: QOLIE-AD-48*. E.U.A. 1999.⁵
3. *The quality of life in newly diagnosed epilepsy instrument: NEWQOL*. Reino Unido. 2000.⁶
4. *The quality of life in pediatric epilepsy Scale (child form) (parent form)* E.U.A. 2000.⁷
5. *The quality of life in child hood epilepsy questionnaire: OHRQOL*, Australia. 2000.⁸

La experiencia en México sobre la aplicación de instrumentos que miden la calidad de vida se reporta desde 1991 con pacientes crónicos en fase terminal.^{9,10} En 1993 Cardiel valida al español el cuestionario: *The Health Assessment Questionnaire Disability Index Spanish* (HAQ-DI) y lo aplica en pacientes con artritis reumatoide.¹¹ En 1994 se compararon condiciones clínicas y calidad de vida en diabéticos con insuficiencia renal terminal, unos en programa de diálisis peritoneal continua ambulatoria y los otros en diálisis peritoneal continua en hospitalización.¹² En 1995 se relaciona el tiempo de evolución de la enfermedad, descontrol metabólico, enfermedades asociadas, complicaciones tardías y la calidad de vida de pacientes diabéticos.¹³ En 1996 se validó el cuestionario COOP-Darmouth que mide el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica¹⁴ y se aplica en pacientes con leucemia.¹⁵ En 1998 se evalúa el efecto de una intervención educativa sobre la calidad de vida en el paciente hipertenso.¹⁶ En 1999 se realizó un

estudio para evaluar la calidad de vida de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas: asma, diabetes tipo I, leucemia y VIH/SIDA, mediante el empleo de cuestionarios específicos y genéricos como instrumentos de medición.¹⁷ El estudio de instrumentos para evaluar la calidad de vida en México se inició con pacientes adultos y posteriormente en pacientes pediátricos.

CAVE es una escala diseñada en España en idioma español con la que puede identificarse la repercusión negativa de la epilepsia en la conducta, la asistencia escolar, el aprendizaje, la autonomía personal, la relación social, la frecuencia e intensidad de las crisis convulsivas y la opinión de los padres, desde 0 a los 16 años. Incluye ocho parámetros, de éstos los primeros cinco ítems son semi-objetivos, dos ítems objetivos: frecuencia e intensidad de crisis y un ítem subjetivo: opinión de los padres. Tiene cinco posibles respuestas:

- Muy mala= 1.
- Mala= 2.
- Regular= 3.
- Buena = 4.
- Muy buena = 5.

La calidad de vida óptima con 40 puntos y la peor con 8 puntos. De 0-15 puntos es equivalente a calidad de vida muy mala y mala, 16-23 puntos calidad de vida mala y regular, 24-31 puntos calidad de vida regular y bien y 32-40 puntos calidad de vida bien, muy bien.

Se puede aplicar desde el momento del diagnóstico y debe realizarse cada seis a 12 meses. Con el CAVE se puede confeccionar una curva de calidad de vida a lo largo de la enfermedad del niño que será analizada con parámetros clínicos y neurofisiológicos desde antes de iniciar el tratamiento farmacológico. Es una escala para su contestación en tiempo breve por los padres en la consulta médica ordinaria de neuropediatría. El nivel de certeza es de 11 b-III-IV grado de recomendación D-C. Es un instrumento específico de calidad de vida que no está concebido multidimensionalmente y se ha validado en diferentes contextos.^{18,19}

En México se ha aplicado el cuestionario para medir calidad de vida en adolescentes epilépticos QOLIE-31 en dos hospitales de tercer nivel reportando mala calidad de vida por mala información sobre la epilepsia.^{20,21}

En Cuba se aplicó la escala de CAVE en 22 pacientes con epilepsia, con reporte de buena calidad de vida. El aprendizaje es el parámetro de mayor afectación en estos pacientes, mientras que la autonomía resultó ser el de mejor resultado.²²

En España se empleó la escala de CAVE en 105 pacientes con epilepsia con reporte de 62% de calidad de vida muy buena, encontrando los puntajes más bajos en niños que cursaron con estado epiléptico.²³

MÉTODOS

Se trata de un estudio descriptivo, longitudinal, en el cual se practicaron 1,020 cuestionarios de CAVE en 510 pacientes con epilepsia para determinar su nivel de calidad de vida en

el Hospital de Zona 8 "Gilberto Flores Izquierdo" del IMSS de la Ciudad de México. La muestra se conformó con todos los pacientes entre 0 y 15 años 11 meses que acudieron entre enero 2011 a diciembre 2012. Los cuestionarios fueron aplicados en la Consulta Externa de Neuropediatría contestado por la madre. Se solicitó la autorización a través de consentimiento informado a los padres. Se aplicó el cuestionario de CAVE en dos ocasiones en el momento del diagnóstico de epilepsia antes de iniciar el tratamiento anticonvulsivo y al año de tratamiento anticonvulsivo instituido. Se emplearon tres audiovisuales de información sobre epilepsia, el primero en el momento del diagnóstico de epilepsia y los dos restantes al tercer y sexto mes del tratamiento anticonvulsivo. Se excluyeron madres analfabetas, pacientes que no tuvieran escolaridad y estado epiléptico.

No hay pérdidas de casos porque al derechohabiente se le concientiza en la cronicidad de la enfermedad y en trabajar en conjunto padres y neuróloga pediatra para una mejor calidad de vida y en este sistema de salud mexicano existe la gratuidad de los anticonvulsivos. En la descripción de los resultados se realizó estadística descriptiva, frecuencias y porcentajes. Las frecuencias se comparan con la prueba χ^2 y las diferencias de medias en distribución normal mediante la prueba t de Student. Todos los valores de p fueron calculados a dos colas y considerados como significativos cuando $p < 0.05$. Se empleó el paquete estadístico SPSS v15.0 en todos los análisis.

RESULTADOS

El paciente de menor edad sometido al cuestionario fue de un año y el de mayor edad fue de 15 años 11 meses. La edad promedio fue de nueve años. La distribución por sexo

de los 550 pacientes a quienes se les practicó el cuestionario fue de 280 (54.9%) varones y 230 (45.1%) mujeres. La distribución por la escolaridad y edad: 1-3 años 140 (27%) guardería; 4-6 años 120 (23%) preescolar; 7-12 años 170 (33%) primaria y 13-15 años 80 (16%) secundaria. El tipo de crisis que mostraron los pacientes 360 (70.6%) generalizada y 150 (25.5%) parcial. El tratamiento anticonvulsivo que recibieron fue el siguiente: 130(25.5%) valproato de magnesio, 100(19.6%) oxcarbacepina, 80 (15.6%) levetiracetam, 70 (11.8%) carbamacepina, 30 (5.9%) fenobarbital y lamotrigina, 20 (3.9%) topiramato y politerapia y 10 (2%) fenitoína y vigabatrina. En lo referente al electroencefalograma se reportaron 210 (41.2%) normales y 300 (58.8%) anormales. En la tomografía axial de cráneo simple y contrastada encontramos 260 (51%) estudio normal y 250 (49%) estudio anormal.

En la evaluación inicial el ítem de conducta presentó un puntaje 2 = malo ($p < 0.01$). Los indicadores frecuencia de crisis, intensidad de crisis y opinión de los padres tuvieron un puntaje 2 = malo y 3 = regular ($p < 0.01$). El puntaje 3 = regular lo mostraron el aprendizaje y autonomía con ($p < 0.01$). Los parámetros con puntaje 4 = bueno lo obtuvieron asistencia escolar y relación social ($p = 0.02$) (Tabla 1).

En la evaluación anual los ítems de conducta y relación social presentaron puntaje 4 = bien ($p < 0.001$) y los ítems de frecuencia de crisis, intensidad de crisis y opinión de los padres mostraron puntaje de 5 = muy bien ($p < 0.001$) (Tabla 2).

El puntaje inicial de calidad de vida fue 110 (21%) muy mala/mala, 190 (39%) mala/regular ($p < 0.001$), 110 (21%) regular/bien y 30 (5.8%) bien/muy bien. El puntaje anual de calidad de vida fue 80(15.6%) regular/bien y 430 (84%) bien/muy bien ($p < 0.001$) (Figura 1).

Tabla 1. Evaluación inicial de calidad de vida en niños y adolescentes mexicanos. Escala de CAVE

Indicador	Muy mala = 1	Mala = 2	Evaluación inicial Regular = 3	Bien = 4	Muy bien = 5
Conducta	30(5.9%)	240(47.1%)	170(33.3%)	170(33.3%)	0
Asistencia escolar	20(3.9%)	80(15.7%)	140(27.5%)	270(52.9%)	0
Aprendizaje	20(3.9%)	90(17.6%)	210(41.2%)	190(37.3%)	0
Autonomía	20(3.9%)	80(15.7%)	260(51%)	150(29.4%)	0
Relación social	20(3.9%)	90(17.6%)	190(37.3%)	210(41.2%)	0
Frecuencia de crisis	30(5.9%)	270(52.9%)	210(41.2%)	0	0
Intensidad de crisis	30(5.9%)	270(52.9%)	210(41.2%)	0	0
Opinión de los padres	30(5.9%)	280(54.9%)	200(39.2%)	0	0

Tabla 2. Evaluación anual de calidad de vida en niños y adolescentes mexicanos. Escala de CAVE.

Indicador	Muy mala = 1	Mala = 2	Evaluación inicial Regular = 3	Bien = 4	Muy bien = 5
Conducta	0	0	110(21.6%)	400(78.8%)	0
Asistencia escolar	0	0	0	210(41.2%)	300(58.8%)
Aprendizaje	0	10(2%)	90(17.6%)	270(52.9%)	140(27.5%)
Autonomía	0	0	0	310(60.8%)	200(39.2%)
Relación social	0	0	0	430(84.3%)	80(15.7%)
Frecuencia de crisis	0	0	30(5.9%)	270(52.9%)	420(82%)
Intensidad de crisis	0	0	30(5.9%)	270(52.9%)	420(82%)
Opinión de los padres	0	0	30(5.9%)	10(1.9%)	470(92%)

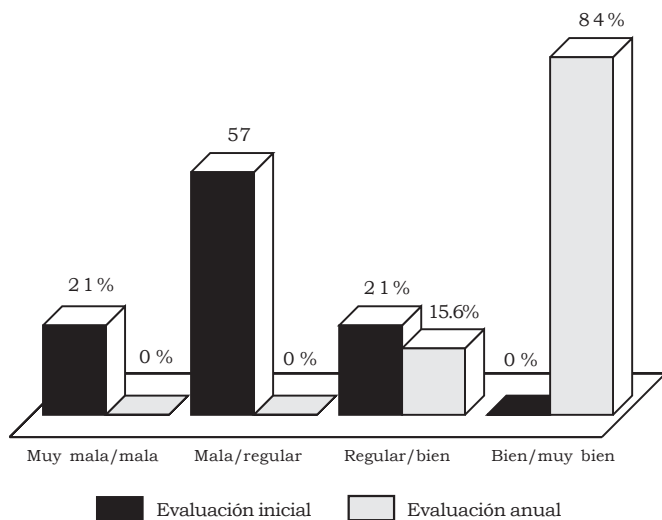


Figura 1. Calidad de vida en niños y adolescentes mexicanos. Escala CAVE.

Discusión

En la evaluación cubana²² con la escala de CAVE los ítems conducta, relación social, frecuencia de crisis e intensidad de crisis el puntaje fue de 4 = bien, en comparación con nuestro estudio que estos indicadores tuvieron un puntaje 2 = malo, y su calidad de vida fue de bien/muy bien en 68.2% y en nuestro estudio la calidad de vida de niños y adolescentes mexicanos en la valoración anual fue de bien/muy bien de 84%. Probablemente porque nuestro estudio tiene una población más grande y abarca un grupo etario más extenso y ellos utilizaron una entrevista con la madre, y nosotros audiovisuales informativos sobre epilepsia y, además, predominó la monoterapia.

Con respecto al estudio de la Cuenca, España,²³ que utilizaron el cuestionario de CAVE su muestra fue menor, las edades comprendidas fueron semejantes, el cuestionario se aplicó dos veces como lo hicimos nosotros, sólo que ellos, la segunda evaluación fue semestral y la de nosotros fue anual, en ambos estudios se utilizó la monoterapia como modalidad del tratamiento. En nuestro estudio no incluimos estado epiléptico. En el tipo de crisis generalizado tuvimos porcentajes semejantes. El sexo masculino predominó en los dos estudios. Ellos no incluyeron escolaridad de 0-3 años y en nuestra población todos tenían escolaridad. Su escala fue aplicada por neurólogo y psicóloga y en nuestro estudio sólo por neuróloga. El resultado de calidad de vida final fue de muy bien en ambas investigaciones, ellos con 68% y nosotros con 84%. Ellos utilizaron reuniones mensuales de grupo de autoayuda donde les informaron sobre diferentes aspectos de la epilepsia y nosotros audiovisuales informativos.

En otros estudios mexicanos de calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia se aplicó el cuestionario de medición de calidad de vida QOLIE 31 y en un tercer nivel de salud, con población pequeña de adolescentes, y que no incluyeron

auxiliares de información sobre la epilepsia, donde se reportan mala calidad de vida.^{22,23}

CONCLUSIONES

La información constante y actualizada sobre la epilepsia, la utilización de la escala de CAVE, el control total de las crisis, el empleo de monoterapia y la gratuidad de los anticonvulsivantes mejoran la calidad de vida de los niños y adolescentes epilépticos.

La escala de CAVE es un instrumento fácil, rápido, en castellano y accesible a los padres que en la consulta permite medir la calidad de vida de los niños y adolescentes epilépticos y elaborar la curva de calidad de vida de la epilepsia de cada paciente.

DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERÉS

Los autores declaran que en este estudio no existen conflictos de interés relevantes.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No existió una fuente de financiamiento particular para este informe científico.

REFERENCIAS

1. Medina-Tulio M, Chaves-Sell F, Chinchilla-Calix N, Gracia GF. Las epilepsias en Centroamérica. 1a. Ed. Honduras: Edit SCANCOLOR; 2001, p. 236-60.
2. Rubio DF, Reséndiz-Aparicio JC, Senties-Madrid H, Alonso-Venegas MA, Salgado-Lujambio P, Ramos-Peek JN. En Epilepsia. Programa prioritario de epilepsia. Sector de Epilepsia. Sector Salud. 1a. Ed. 2007.
3. World Health Organization. WHOQOL-Measuring quality of life. Geneva: WHO; 1997.
4. Herranz-Fernández JL, Casas-Fernández C. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia(CAVE). Rev Neurol 1996; 24: 28-30.
5. Cramer JA, Westbrook EL, Devinsky O, Glassman BM, Canfield C. Development of quality of life in epilepsy inventory for adolescents: The QOLIE-AD-48. Epilepsia 1999; 40: 114-121.
6. Abetz L, Jacoby A, Baker GA, McNulty P. Patient-based assessment of quality of life in newly diagnosed epilepsy patients: validation of the NEWQOL. Epilepsia 2000; 41:119-128.
7. Arun-Kuman G, Wyllie E, Kotagal P, Ong HT, Gilliam F. Parent and patient-validated content for pediatric epilepsy quality of life assessment. Epilepsia 2000; 41: 1474-84.
8. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Nheu N, Blease AF, Bye M E. Validation of new quality of life measure for children with epilepsy. Epilepsia 2000; 41: 765-74.
9. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. Salud Pública 2002; 44: 448-63.

10. Foncerada MM. La responsabilidad del médico ante los niños enfermos de padecimientos amenazantes para la vida o para la vida de ésta y en la etapa terminal de las enfermedades. *Rev Med IMSS* 1991; 29: 33-6.
11. Cardiel MH, Abello-Banfi M, Ruiz-Mercado R, Alarcón-Segovia D. How to measure health status in rheumatoid arthritis non-english speaking patients: Validation of Spanish version of the health assessment questionnaire disability index (Spanish HAD-DI). *ClinExpRheumatol* 1993; 11: 117-21.
12. Becerril PR, Salmerón CA, Ramírez GE, Bello CF. Nuevos criterios de asignación a programas de diálisis peritoneal. Impacto sobre la calidad de vida. *Rev Med IMSS* 1994; 32:165-71.
13. Reyes MMH, Garduño EJ, Fajardo GA, Martínez MC. La calidad de vida en el paciente diabético II y factores asociados. *Rev Med IMSS* 1995; 33: 293-8.
14. López GA, Vloís FL, Arias GJ, Alonso VF, Cárdenas NR, Villasís KMA. Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Bol Med Infant Mex* 1996; 53: 606-15.
15. López GA, Hernández HD, Benítez AH, Villasís KMA, Bermúdez RR, Martínez GMA. Un instrumento para medir la calidad de vida por medio del desempeño diario en pacientes pediátricos con leucemia. *Gac Med Mex* 1996; 132: 19-28.
16. Barrón AJR, Torreblanca RFL, Sánchez CLI, Martínez BMM. Efecto de una intervención educativa en la calidad de vida del paciente hipertenso. *Salud Pública Mex* 1998; 40: 503-9.
17. Toledo BME, Nandy LME, Avila-Figueroa C. Evaluación de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas mediante el empleo de cuestionarios específicos y genéricos como instrumentos de medición. Tesis de pediatría médica. Universidad Nacional Autónoma de México. Hospital Infantil de México, 1999.
18. Herranz-Fernández JL. Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. *Bol Pediatr* 199; 39: 28-33.
19. Vélez MC, García-García HI. Medición de calidad de vida en niños. *latreia* 2012; 25: 240-9.
20. Alba-Moncayo E, Cortés-Ríos MP, Juárez-Granados F. Calidad de vida del paciente epiléptico pediátrico. *Rev Neurol* 1998; 26: 1069-70.
21. López-Rojas V, Barragán-Pérez E, Hernández-Hernández M, Nathan-Watenburg S. Calidad de vida en pacientes adolescentes con epilepsia en México. *Rev Med Hondur* 2010; 78: 169-224.
22. Iglesias-Moré MsC, Fabelo-Roche JR, Rojas-Velázquez Y, González-Pal S, Ramírez- Muñoz A. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia. *Rev Cubana de Enfermería* 2012; 28: 99-111.
23. Vázquez-Arízaga A, Lisanti-Fabbio N, Hurtado-Cárdenas, Peralta-Narvaez I, Quinde-Herrera K. Calidad de vida en pacientes menores de 16 años que acuden al centro regional de epilepsias "cuidado de Cuenca" *Anales Revista de la Universidad de la Cuenca* 2005; 51: 21-31.