

Epilepsia y otros trastornos: TDA, TDAH, TEL.

Dra. A. López. Neuropsicóloga. HSJD

Hay relación con Las Altas Capacidades? Y o Doble excepcionalidad y epilepsia?

Por lo publicado en los últimos 10 años, no hay ninguna relación entre padecer epilepsia y presentar altas capacidades o doble excepcionalidad. Esto no descarta que haya casos que presenten las dos entidades, pero son casos concretos.

Hay mas posibilidades que un Niño con TDA sufra un ataque de epilepsia?

Según los estudios publicados, la respuesta es afirmativa. Está reportado que tienen entre 2,7-3,7 veces mayor incidencia de epilepsia los niños con TDAH que los niños sin TDAH. Actualmente no se sabe la causa de la asociación y se cree que probablemente comparten factores genéticos comunes o una disfunción del sistema adrenérgico. De todas formas, está totalmente desaconsejado realizar EEG a un niño con TDAH sin indicadores clínicos que hagan pensar que el sujeto pueda presentar clínica epiléptica.

Yo me pregunto desde hace tiempo, y ahora escuchando a la primera ponente donde se daban los porcentajes tan aumentados en niños con epilepsia respecto a niños normales me ha venido a la cabeza: es posible que un niño con epilepsia desde los 3,5 años (es decir sin haber adquirido lectoescritura ni numeración ni nada por el estilo...) pueda no tener ninguna de las comorbilidades explicadas? O es muy difícil ya que si sumas los porcentajes de tdah, dislexia, etc es casi seguro que va a presentar problemas de aprendizaje?

Por suerte, la mayoría de epilepsias, un 70%, se controlan muy bien con un sólo fármaco. En estos casos, la afectación cognitiva de estos niños probablemente será mínima.

En los casos de epilepsias fármacoresistentes, que la epilepsia no se controla, nos encontramos con mayor probabilidad de presentar trastornos del desarrollo cognitivo. A pesar de ello, dependiendo del foco, de la frecuencia y tipo de crisis, puede haber niños que no presenten ningún problema cognitivo.

Cuando vemos cambios en la conducta de nuestros hijos con epilepsia, deberían hacerle un estudio psicologico para descartar que haya otros transtornos del neurodesarrollo??

Cuando se observa un cambio en la conducta, lo primero que se debe hacer es comunicárselo al neurólogo de referencia. Los cambios pueden estar relacionados con las dosis del fármaco o con cambios en sus patrones de EEG.

Cuando hay alteraciones conductuales, siempre es aconsejable hacer un estudio psicológico para saber de qué trastorno se trata y así poder diseñar una intervención terapéutica con asesoramiento a los padres. Por desgracia, en la sanidad pública los recursos son limitados y es difícil poder realizar un estudio a todos los pacientes epilépticos.

¿Qué comorbilidades se estudian con el diagnóstico de epilepsia?

En el campo de la investigación, se estudian todos los trastornos del desarrollo mencionados o, mejor dicho, se describen, a través de series de pacientes, la presencia de dichos trastornos.

En la práctica clínica, en pocos hospitales se llevan a cabo estos estudios. Y en los que sí se contemplan, se reservan a los pacientes más graves para valorar la efectividad de un fármaco o la posibilidad de una cirugía de la epilepsia.

¿Por qué no se pauta automáticamente sesiones psicológicas tal y como se diagnostica la epilepsia?

Creo yo, y sin defenderlo, porque los recursos públicos son limitados.

¿Qué papel debería tener la escuela en torno al alumno afectado de epilepsia? Dra. A. Palacio. Neuropsicóloga. HSJD

Mikel, mi hijo, no habla. Nos encontramos en el momento de elegir su cole para infantil y nos gustaría saber si un colegio donde el valenciano es la lengua vehicular, un hogar donde el inglés es nuestra lengua de comunicación (mi marido es inglés) y vivir en España y hablar español, es demasiado para un niño que no habla. El instinto me dice que quitarle dificultades le ayudará y por eso hemos optado por una escolarización en español, pero me gustaría saber si hay estudios o si tenéis experiencia de la adquisición de la capacidad lingüística en niños con epilepsia y un retraso psicomotor.

En pacientes con retraso del lenguaje (debido a epilepsia o debido a otras causas) recomendamos restringir la educación a las lenguas utilizadas en casa, en vuestro caso si por ejemplo las lenguas maternas son castellano e inglés restringiría la educación a estas dos lenguas y no añadiría otras. Si en casa se utiliza el valenciano entonces si lo utilizaría como lengua educativa.

Para las actividades, por ejemplo las colònies.... si el Departament no ha considerado vetlladora, cómo nos aseguramos las madres que una niña de 8 años estará controlada si tiene entre 30 i 40 crisis de ausencia al día???

Si la epilepsia no está bien controlada no sería recomendable ir de colonias ya que como bien dices la maestra no puede asegurar que pueda atender adecuadamente a vuestra hija. En ese caso intentaría asegurar la presencia de una persona de apoyo o buscar colonias adaptadas como las que organiza "mar de somnis".

Sería positiva la figura de la enfermera escolar para ayudar y educar a la comunidad educativa?

Sería fabuloso, esperemos que en un futuro sea posible. Hasta que esto sea posible los maestros tienen que hacer muy a menudo labores por las que muchas veces no están bien formados.

¿Cuánto tiempo requiere de más un niño con epilepsia en la escuela? Porque tanto maestros, como profesores tienen unos tiempos para dar clases, además hay más alumnos con otras patologías crónicas.

Tiempo de más no lo tienen los profesores, como bien dices, así que se trata más de organizar los contenidos, priorizar los más importantes, dejar espacios de descanso, no forzar...

Tratamiento farmacológico de las comorbilidades en epilepsia.

Dra. J. Domínguez. Neuropediatra.

Tengo una hija de 17 años y desde hace más de un año con epilepsia. Ella está siendo medicada y en seguimiento por el Hospital Sant Joan de Deu de Manresa. En estos 14 meses ha tenido varias crisis cada cierto tiempo, tanto crisis de ausencia como convulsionado (tónico clónico) y hemos tenido cambios de medicación. Ahora está tomando Briviact + Zebinix y además Olanzapina para el impulso (hace poco nos han dicho que tb hay TDA). Hace casi 2 meses que no tengo crisis convulsivas. Pero no estamos seguros del tratamiento que está siguiendo y si algunos días va teniendo alguna crisis menor ya que es muy difícil controlar. Hay absentismo escolar y a veces no se si ha tenido alguna crisis o simplemente no "ha querido" ir al instituto. Mi pregunta es: como me aseguro que no está teniendo crisis y está respondiendo al tratamiento, o si hay alguna futura crisis y sé con seguridad que ha vuelto a sufrirlas, debería pedir qñal médico de cabecera que la derivaran al hospital de Sant Joan de Deu de Barcelona para el seguimiento del caso de Estel al poder ser epilepsia refractaria?

El seguimiento en una persona con epilepsia es fundamentalmente clínico. Es cierto que pueden existir crisis que pasan desapercibidas, pero son muy poco frecuentes y, por lo tanto, los cambios de medicación o la necesidad de más pruebas se deciden en función de si sigue teniendo crisis de las que podéis ver.

Si actualmente lleva 2 meses sin crisis, no podemos decir por el momento que los fármacos no estén yendo bien y necesitéis de una unidad de epilepsia refractaria. De todas formas, si no estáis seguros sobre el tratamiento que os están indicando, esto también es un motivo para pedir una segunda opinión. Debéis sentir que podéis confiar en el tratamiento y el seguimiento que está recibiendo vuestra hija.

No es contradictorio recetar un estimulante en un paciente de epilepsia, dado que por ejemplo el café o el té no se nos recomienda a los que padecemos epilepsia?

Los estudios realizados sobre el uso de estimulantes en personas con epilepsia, en concreto sobre el metilfenidato, han demostrado que no existe un riesgo aumentado de que su uso provoque una descompensación de la epilepsia. Tampoco es del todo cierto que exista una contraindicación para el consumo de café o te en personas con epilepsia, en el sentido de que no está demostrado que directamente aumenten el riesgo de crisis. Si es importante, con cualquier estimulante, asegurarnos de que no interfieren con el sueño, puesto que un mal descanso si puede ser un desencadenante de una descompensación de crisis.

En el caso de mi hija, lleva con dificultades para dormir (más por problemas de despertares que por conciliación del sueño) desde el inicio del tratamiento, y los doctores nunca lo han tratado como un problema de depresión, ansiedad, etc. La única respuesta que hemos recibido es que no se debe a un efecto secundario de la medicación y la prescripción de melatonina que no ha hecho efecto. ¿Cómo debemos abordar el tema? Muchas gracias

Es difícil dar una recomendación sin disponer de más información. Creo que es importante que, si notáis cualquier aspecto negativo lo comentéis para que, si pudiera estar relacionado con su epilepsia o con los fármacos que toma, se actúe en consecuencia y, si no es esta la primera sospecha, la niña sea valorada por el especialista que corresponda.

En el caso de un niño con encefalopatía epiléptica y problemas importantes del neurodesarrollo, la evolución y tratamiento de las comorbilidades presenta alguna diferenciación respecto a la epilepsia en general?

Siempre tenemos que individualizar la situación de cada niño. Dependiendo de la causa de su encefalopatía epiléptica, si se ha podido identificar, podremos predecir la aparición de unas comorbilidades u otras. Hay algunas que son comunes a la mayoría de los niños con epilepsia, que son las que se han intentado abordar en las charlas, pero en niños concretos pueden aparecer unas diferentes o no aparecer algunas de las comentadas.

Estigma en Epilepsia. Escala de valoración.

Dra. M. Centeno. Neuróloga. Unidad de Epilepsia, Hospital Clínic.

¿No cree que si el gobierno de España y el de las comunidades autónomas visibilizaran la epilepsia no habría estigmas?

Efectivamente el primer paso hacia acabar con el estigma son campañas de visibilización. Por el momento estas campañas han venido dirigidas a pequeña escala por asociaciones de familiares y pacientes y por sanitarios organizados en asociaciones para estudio y lucha contra la epilepsia pero es cierto que hasta el momento los organismos públicos autonómicos o nacionales no se han adherido a este tipo de campañas. Desde las asociaciones tanto de pacientes y familiares como medicas se tiene el objetivo de conseguir que órganos de gobierno participen en estas campañas. Aun así la visibilización que se ha ido dando en base a pequeñas campañas va dando sus frutos y se van derribando tabúes.

Qué edad sería la apropiada para comenzar a explicarle su enfermedad?

Para luchar contra el estigma desde la propia familia se ha de intentar hablar con naturalidad de la epilepsia y de las crisis tan pronto como el niño pueda entender, dándole la confianza y las herramientas que necesite para comprender su enfermedad adecuándonos a su edad.

Cambios en el estilo de vida del menor afectado de epilepsia: rutinas, pantallas, alimentación... Inf. V. Gómez. Enfermera. Inf. C. Romero. Enfermera. Unidad de Epilepsia. HSJD.***Azúcar:***

La literatura a cerca de la alimentación en los pacientes con epilepsia es algo de lo que se habla desde hace décadas todo y que sigue siendo un tema con muchas vertientes y no se establecen las mismas medidas para todos los pacientes con epilepsia. En ellos se coincide que una buena una buena alimentación ayuda en el control de las crisis epilépticas.

Cabe destacar que una alimentación baja en: azúcares simples con alto índice glucémico como los refinados y de rápida absorción, alimentos procesados e industriales; hidratarnos bien tomando agua o infusiones; tomar proteínas de buena calidad con carbohidratos, los cereales integrales, una buena cantidad de verduras que nos aportan las vitaminas y un poco de aceite de oliva; tomar lácteos fermentados y las grasas polisaturadas; mejoran directamente la salud del paciente. Estas recomendaciones son las propias que indicaría cualquier pediatra a nivel de alimentación saludable.

También hay fármacos antiepilépticos como los de primera generación que podrían llegar a aumentar los lípidos y desarrollar dislipidemia, de ahí la importancia de seguir una dieta saludable.

Hay dietas terapéuticas específicas para algunas epilepsias, como es la dieta cetogénica, que deben indicarse siempre por recomendación del neuropediatra de referencia siguiendo unos controles muy específicos. Ya que, aunque sea una dieta que podría ayudar al tipo de epilepsia que tiene, necesita de unos controles analíticos previos, para ver que tendría buena tolerancia a esta, es decir no es algo que se pueda hacer tan premeditado sin control y siempre requerirá de una constancia muy importante, por lo que son muchos los factores que se incluyen en este tipo de dieta.

Luces estroboscópicas

Respecto a la epilepsia fotosensible, según la Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología, se presenta en uno de cada 4.000 habitantes, en el 5% de las epilepsias, con mayor incidencia entre los 7 y 19 años. Por lo que como comentamos en la jornada de mar de Somnis es un porcentaje pequeño de todas las epilepsias.

Es un tipo de epilepsia cuyos ataques se producen como consecuencia de estímulos visuales, sobre todo luces intermitentes tipo flash. Según los expertos, para que este tipo de luz provoque un ataque debe tener una frecuencia de parpadeo entre los 15 y los 20 hercios por segundo, aunque varía en función de cada persona.

A cerca de la luz estroboscópica es una fuente luminosa que emite destellos muy breves que se suceden muy rápidamente. Este tipo de luces son habituales en festivales de música y discotecas; pero cada vez son más las series de televisión, las películas o los videojuegos que alertan de su uso.

Las recomendaciones son las mismas que comentamos en la jornada, según el grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología ofrece las siguientes recomendaciones para evitar las crisis en personas con epilepsia fotosensible: mirar la televisión y pantallas similares en salas bien iluminadas y a la distancia adecuada (por ejemplo 2,5 metros en pantallas de 19 pulgadas). Usar el mando a distancia y, si tienes que acércate mucho a la pantalla, tapa un ojo con la palma de la mano. Evita mirar una pantalla durante mucho tiempo, sobre todo si estás cansado o somnoliento. Evitar bebidas estimulantes, y prestar atención a la posible información al inicio de cualquier película, serie, videojuego etcétera.