

Calidad de Vida en Niños Portadores de Epilepsia comparado con Niños Sanos

*Valeria Rojas, Lucila Andrade, Fernando Novoa; *Rodrigo Rivera. Hospital Carlos Van Buren, Unidad Neuropsiquiatría Infanto-juvenil, *Interno Facultad de Medicina U. Valparaíso.*

INTRODUCCION

Uno de los aspectos que está teniendo mayor importancia en la epileptología actual es la investigación de asuntos diferentes a los que podríamos denominar neurobiológicos y que ha sido hasta hace muy poco el interés principal de los epileptólogos. En forma creciente se observó que en muchos pacientes no son las crisis convulsivas la principal fuente de sus preocupaciones, sino que son los factores psicosociales que están presentes en forma especialmente destacados en la epilepsia. Estos elementos que pueden deteriorar la calidad de vida de los niños y sus familias, aún cuando se halla conseguido un resultado clínico con reducción de las crisis, deben ser considerados como parte integral en el manejo del paciente con epilepsia (1,2).

En la investigación de la calidad de vida se han medido aspectos multidimensionales objetivos y subjetivos y se han aplicado a diversas enfermedades crónicas. Por ejemplo en 1982 los estudios de la calidad de vida dependientes de la enfermedad, llevó a los cardiólogos a la conclusión de que a pesar que los beta-bloqueadores eran considerados por ellos efectivos y prácticamente exentos de efectos secundarios, desde la perspectiva de los pacientes, el letargo, la depresión y la impotencia que producían resultaba muchas veces inaceptable, esto motivó importantes modificaciones en la selección de las drogas para el manejo de hipertensión arterial (3,4,5). Sin embargo el interés por estudiar los problemas que afectan la vida de las personas con epilepsia se ha retardado y enfocado a los resultados del tratamiento. Además la mayor parte de los instrumentos destinados a investigar la calidad de vida son para los adultos y sólo recién en los últimos años han aparecido algunas aplicaciones para los niños con epilepsia (6,7).

La calidad de vida es parte de un concepto global de salud y su evaluación debe dirigirse a los niños porque ellos están en especial riesgo. Los niños con epilepsia tienen una alta prevalencia de problemas conductuales y de aprendizaje, que no están fuertemente correlacionados con la frecuencia de las crisis. Más aún el mejor tratamiento con drogas antiepilépticas puede comprometer su calidad de vida. La epilepsia pediátrica es especialmente importante, porque los niños están en un período crítico de su desarrollo durante el cual deberán ser aprendidas muchas destrezas cognitivas y sociales. Fallas en el desarrollo de estas habilidades y en el apropiado período de su adquisición podrán deteriorar su calidad de vida como niños y como adultos (8, 9, 10).

Es motivo de debate la definición de lo que se considera calidad de vida y, diferente a esto es la identificación de los factores que contribuyen a ella. No obstante se ha logrado el consenso de que la calidad de vida se debe entender en términos de las características que la propia persona considera aceptable y su grado de satisfacción personal. Esta dimensión postergada de la enfermedad debe ser especialmente considerada en la atención a los pacientes e implica incorporar otros aspectos en la evaluación de los enfermos además de los que pudieran ser importantes desde la particular apreciación del médico.

Con todo lo expuesto, la Unidad de Neuropsiquiatría Infanto-juvenil decidió iniciar un estudio de calidad de vida de los niños portadores de epilepsia, que estuvieran incorporados a un sistema escolar regular y compararlos con niños sanos. Esperamos que esta información nos permita orientar nuestras políticas de atención y darles un manejo más integral al niño y su familia.

MATERIALES Y METODOS

Muestra

En el Policlínico de la Unidad de Neuropsiquiatría Infanto-juvenil se seleccionan para el estudio niños con epilepsia que cumplieran con los siguientes criterios: edad de 6 a 14 años al 30 de Junio de 1998, que tuvieran un C.I. mayor o igual a 70, ausencia de otras enfermedades crónicas, que estuviesen incorporados a la escolaridad tradicional, y con residencia en la Provincia de Valparaíso. De 34 niños a los cuales se les envió carta invitación a participar en el estudio se descarta a tres niños que presentan patología neurológica concomitante. Se obtiene consentimiento informado de los padres para 20 niños. Para contar con niños controles sanos de iguales características, se invitó a participar a 2 Escuelas Municipalizadas que cumplieran con características socioeconómicas semejantes a las de la población en estudio. Se obtiene el consentimiento informado para 22 niños. Se realizó entrevista individual encuestando al niño y a su padre durante el mes de Agosto de 1998.

Instrumento de evaluación

Se confeccionó un cuestionario abarcando aspectos como sexo, edad, condición socioeconómica, escolaridad de los padres y edad de inicio de la enfermedad, que han sido considerados relevantes para la detección de problemas conductuales en niños epilépticos.

La calidad de vida física se evaluó en su funcionamiento diario a través de la vitalidad, ausencia escolar del año anterior y frecuencia de crisis epilépticas

Los aspectos evaluados de la salud mental fueron: la percepción del estigma social, el bienestar familiar y escolar, estados del ánimo y aspectos cognitivos. Estos se exploraron en un cuestionario para los padres, con dos secciones, la A evaluó los aspectos cognitivos de 21 ítems. La sección B evaluó los otros aspectos mencionados en 26 ítems. La salud mental también consideró la perspectiva de los niños con un cuestionario C de 9 ítems que abarca percepciones del niño hacia la enfermedad y estado de ánimo.

Los cuestionarios A, B, C fueron valorados de 1 a 4, para cada ítem, siendo 1 sin problema, 2 leve, 3 moderado, 4 grave.

Los aspectos de la vida social se evaluaron con relación a la participación del niño en actividades sociales organizadas, no organizadas; su relación con la familia y los amigos. Encuesta a los niños.

La vida escolar se evaluó con el progreso escolar del año anterior (promedio de notas), repitencia, reforzamiento escolar.

El análisis estadístico se realizó con t-student para variables independientes y diferencia entre promedios.

RESULTADOS

La muestra se constituyó de 42 niños, 22 sanos y 20 con epilepsia. La distribución por sexo fue de 11 varones y 9 niñas para el grupo con epilepsia y de 11 varones y 11 niñas para los sanos. El promedio de edad en ambos grupos fue de 10,4 años. El nivel socioeconómico medido de acuerdo a la calificación de salud mostró que en su mayoría pertenecen a la categoría Fonasa A-B, epilépticos 75%, sanos 63%. La educación de ambos padres no presenta diferencias, pero al compararlos por separado, se obtuvo que las madres de los niños con epilepsia tienen menor educación que las de niños sanos con un $p < 0.02$ para la educación básica y $p < 0.01$ para la educación media. Tabla 1.

El 60% de los niños se encontraba libre de crisis desde hacía más de seis meses. La ausencia escolar del año anterior fue menor al 15% en 21 niños sanos y 15 niños epilépticos. Dos de los niños con epilepsia se ausentaron más del 40% del año escolar. No hubo diferencias entre los grupos respecto de la vitalidad de los niños en sus actividades diarias.

Los aspectos cognitivos evaluados en el cuestionario A, muestra que el grupo sano tuvo un puntaje global promedio de 28 (5.5) DS y el grupo con epilepsia de 42 (13) DS con una diferencia estadísticamente significativa $p < 0.00001$. El análisis de las variables muestran diferencias significativas ($p < 0.05$) en las preguntas de concentración, pensamiento y memoria, correspondientes a 14121 ítems. El cuestionario B, el grupo sano tuvo un puntaje global de 32 (6) DS y los epilépticos de 52 (10) DS, con una diferencia estadísticamente significativa $p < 0,00003$. Los resultados por variables muestran diferencias significativas ($p < 0.05$) en 10121 ítems relacionados a: alteraciones del aprendizaje, atención y lenguaje que complementan el anterior. En el estigma social los padres no perciben que sus hijos sean más estigmatizados que el resto de los niños a causa de su enfermedad y piensan que los niños tampoco se sienten diferentes del resto. En las alteraciones del ánimo los niños con epilepsia presentan más tristeza, introversión, agresividad, desgano y desmotivación por sus actividades diarias.

Consultados los niños respecto de su enfermedad ellos no la consideran como un problema, sin embargo el tener que tomar medicamentos constituye para ellos la principal molestia de su vida diaria.

En lo social no se encontró grandes diferencias en la participación en grupos organizados de la comunidad y la asistencia a reuniones familiares y cumpleaños era el principal contacto social para ambos grupos. Los niños sanos tienen mayor participación en las actividades de la escuela. Respecto del deporte se encontró que sólo el 15% de los niños con epilepsia practicaban algún deporte versus el 50% del grupo control. Fue llamativo que cerca del 90% de los padres de los varones con epilepsia tuvieran temor respecto al ejercicio y la provocación de crisis, lo que les llevaba a limitar las actividades deportivas de sus hijos. Tabla 2.

Cuando se consultó a los niños acerca de su relación con la familia se encontró que catalogan la relación con su madre como buena en el 90% sanos y 60% con epilepsia; la relación con el resto de la familia es igual en ambos grupos. Consultados sobre la relación con sus pares los con epilepsia en su mayoría la califican de regular o indiferente y los más no contestaron, los sanos contestan y la califican de buena relación. Sólo los niños con epilepsia que participan en algún grupo reconocen tener amigos.

La vida escolar muestra que la distribución por curso según edad para sanos y con epilepsia no hubo diferencias estadística $p = 0.539$. Las notas del año anterior mostraron mejor rendimiento académico de los niños sanos versus los con epilepsia, con promedios de 5.95 y 4.55 respectivamente y un $p < 0.015$. Respecto de la repitencia el 50% de los niños con epilepsia habían repetido una o más veces con una diferencia estadística de $p < 0.0018$. El refuerzo escolar es necesario en ambos grupos, pero los niños con epilepsia participan en su mayoría (55%) en más de un apoyo educativo extraescolar, a diferencia de los sanos en que un 22% recibe este apoyo. Los niños con epilepsia sentían una actitud positiva de parte de sus profesores.

Tabla 1

Variable	Con epilepsia	Sanos Valor p
Sexo		
Masculino (%)	50	55
Edad años, prom. (DE)	10.4 (2.5)	10.4 (2.5)
Nivel socioeconómico		
Tarjeta A-B (%)	75	63.6
Educación madre		
- Básica (%)	40	9<0.02
- Media (%)	50	86<0.01
Educación padre		
- Básica (%)	44	26 ns
- Media (%)	44	57 ns
Crisis epilépticas		
Edad inicio de crisis		
Meses promedio (DS)		50.9 (4.1)
Frecuencia (%)		
Episodio libre mayor 1 año		45
Episodio libre 6 m. a 1 año		15
Episodio libre 3 m. a 6 m.		15
Episodio libre 1 m. a 3 m.		10
1-9 episodios mes pasado		5
10-19 episodios mes pasado		5
20-29 episodios mes pasado		0
> 30 episodios mes pasado		5

Tabla 2

Participación en Actividades Sociales y Deportivas

	Niños con Epilepsia	Sanos
Reuniones sociales		
Reuniones de familia	si	si
Cumpleaños	si	si
Fiestas escolares	no	si
Otras	no	a veces
Grupos organizados		
Club deportivo	15%	8%
Iglesia	escasa	escasa
Coro	escasa	escasa
Scout	no	no
Centro comunitario	ocasional	no
Deportes		
Fútbol, handbol tenis, bicicleta, atletismo.	15%	50%

DISCUSION

Si bien la apreciación de calidad de vida de un individuo, en rigor, sólo puede ser evaluada a través de información aportada por él mismo; en la edad pediátrica por las dificultades inherentes a la capacidad de discernimiento de los infantes, la obtención de esa información debe lograrse en forma indirecta a través del aporte de los padres, familiares cercanos, maestros o cuidadores. Tan solo en edades superiores a 12 años es posible entregar cuestionarios de autoaplicación.

Gran parte de la información obtenida para este trabajo provino de las personas más cercanas al infante la que se complementó con aquella entregada directamente por los niños.

No está demás recalcar que dos factores demográficos importantes que con seguridad influyen y afectan la calidad de vida de los individuos, como son la escolaridad y la condición socioeconómica, estaban representados en igual proporción en ambas muestras de manera que no afectaron los resultados. Por otra parte la selección de niños con un C.I.>70, si bien limita la representatividad de la población epiléptica permite estudiar al grupo de niños que quedan expuestos a los desafíos de una vida social y escolar normal.

En nuestro trabajo encontramos diferencias claras y estadísticamente significativas entre ambos grupos en aspectos que pueden afectar la calidad de vida en los niños con epilepsia en forma negativa tales como trastornos de concentración, memoria, lenguaje, los cuales sientan las bases para el desarrollo de trastornos del aprendizaje. Del mismo modo diferencias similares se obtuvieron en relación a trastornos del ánimo y de la conducta de estos niños que los predisponen al aislamiento y a tener una menor relación social con sus pares.

Con todos estos elementos de riesgo no es de extrañar que la población con epilepsia tenga una significativa mayor repitencia, peor rendimiento escolar y mayor necesidad de apoyo educativo. Aunque estos elementos fueron obtenidos desde la perspectiva de los padres y de cómo ellos observan el desarrollo de sus hijos; constituyen elementos objetivos que predisponen, al fracaso y a experiencias negativas en el niño.

Cabe destacar que en la encuesta aplicada a los padres éstos no consideraban que sus hijos sufrieran algún tipo de estigma social y tampoco creían que los niños se sintieran distintos a sus pares por tener epilepsia. Esto último podría explicarse por el gran desconocimiento que tienen los niños de su enfermedad; si bien los padres creen que es importante que ellos estén informados, la gran mayoría no conversa con su hijo acerca de ello.

Estudios en pacientes con epilepsia han demostrado que tienen la mitad de la actividad física de las personas sanas; esta tendencia fue corroborada en nuestro trabajo donde las diferencias fueron aún mayores al 50%. El porcentaje de actividad física fue bajísimo, muchas veces avalado por temores injustificados de las familias respecto a la actividad física en niños con epilepsia y su asociación con la precipitación de las crisis.

En los aspectos evaluados directamente por el niño se encontró que ambos grupos tenían pocas actividades sociales, escasa ocupación del tiempo libre y pobre participación en grupos organizados de la comunidad. Sin embargo los niños sanos tienen significativamente mayor participación en actividades escolares (coro, extraprogramáticas), acogiendo mejor la oferta que el sistema escolar les ofrece.

En los niños con epilepsia la mayor molestia no está dada por su enfermedad, sino por el hecho de tener que tomar medicamentos; ellos identifican aspectos de conflicto que están entregando elementos negativos a su calidad de vida, los que no están presentes en niños sanos. Estos se refieren a la mala relación con la madre y el tener pocos amigos. Las cifras en este sentido también fueron estadísticamente significativas.

Conclusiones

La calidad de vida de niños escolares con epilepsia comparada con niños sanos evaluada por encuestas a sus padres y a ellos mismos está significativamente deteriorada en los aspectos físico, social y mental.

Se identificaron elementos claves en los que el equipo de salud puede intervenir mejorando la calidad de vida de estos niños: fomento de la actividad física, integración a grupos organizados y a actividades extracurriculares que la comunidad y la escuela le ofrecen, intervención psicológica que apoye a los padres en una mejor relación con sus hijos.

Estudios similares para evaluar la calidad de vida de otros grupos de niños con epilepsia no considerados en este estudio podrían ser de utilidad para detectar áreas susceptibles de intervención por parte del equipo de salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Baker GA, Jacoby A, Smith DF, Dewey ME, Chadwick DW. The development of a novel scale to assess life fulfillment as part of the further refinement of a quality of life model for epilepsy. *Epilepsia* 1994; 35:591-596.
2. Devinsky O, Cramer JA, eds. Quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993; 34 (suppl 4):S4-S70.
3. Croog SH, Levine S, Testa M, et al. The effects of antihypertensive therapy on the quality of life. *Neurol* 1986; 314:1657-1664.
4. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med.* 1993; 118:622-629.
5. Cramer JA Quality of life for people with epilepsy. *Neurol Clin.* 1994; 12:1-13.
6. Jacoby A, Baker GA, Smith DF, Dewey M, Chadwick DW. Measuring the impact of epilepsy: the development of a novel scale. *Epilepsy Res.* 1994; 16:83-88.
7. Austin JK, Risinger MW, Beckett LA. Correlates of Behavior problems in children with epilepsy. *Epilepsia* 1992; 33:1115-1122.
8. Austin JK, Smith MS, Risinger MW, McNelis AM. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia.* 1994; 35:608-615.
9. Baker GA, Smith DF, Dewey M, Jacoby A, Chadwick DW. The development of a health-related quality of life measure for patients with intractable epilepsy. *Epilepsy Res.* 1993; 16:65-81.
10. Baker GA, Smith DF, Dewey M, Morrow J, Crawford PM, Chadwick DW. The development of a seizure severity scale as an outcome measure in epilepsy. *Epilepsy Res* 1991; 8:245-251.
11. Collings JA. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia* 1990; 31:418-426.
12. Vickrey BG, Hays RD, Engel J Jr, et al. Outcome assessment for epilepsy surgery: the impact of measuring health-related quality of life. *Ann Neurol.* 1995; 37:158-177.
13. Cickrey BG, Hays RD, Rausch R, Sutherling WW, Engel Jp, Brook RH. Quality of life of epilepsy surgery patients as compared to outpatients with hypertension, diabetes, heart diseases, and/or depressive symptoms. *Epilepsia* 1994; 35:597-607.