

Calidad de Vida y Manejo Integral del Paciente con Epilepsia

Fernando Novoa*, Jorge Förster**

* *Unidad de Neurología Infantil, Hospital Van Buren, Valparaíso.*

** *Unidad de Neurología Infantil, Hospital Sótero del Río, Santiago.*

INTRODUCCION

El concepto "Calidad de Vida" es de reciente aparición en la Medicina. A pesar de que Karnofsky y Burchenal, ya en el año 1949 hacían ver que los aspectos de la calidad de vida, dependientes del estado de salud del individuo, deberían ser un aspecto central en la evaluación de los resultados de los tratamientos. Sólo en los últimos veinte años se han iniciado las investigaciones y publicaciones de esta importante dimensión de las enfermedades crónicas, en que la epilepsia es un verdadero paradigma de ellas ya que tiene representadas todas las dificultades que este grupo de patologías significan para el individuo. Los tratamientos deben tener como objetivo no sólo el suprimir determinados síntomas propios de la enfermedad o la mera prolongación de la vida, sino que también tienen que estar dirigidos a mantener o recuperar un grado aceptable de bienestar en los pacientes. Atendiendo a estas consideraciones, actualmente se estima que es necesario evaluar en forma objetiva e integral el real aporte que tienen las diversas alternativas terapéuticas desde una perspectiva distinta a la que ha sido tradicional. En lo que a la epilepsia se refiere, ha habido una especial tardanza en incorporar estos aspectos en la evaluación de los tratamientos. Por ejemplo, ya en el año 1982 los estudios de la calidad de vida dependiente de la enfermedad, llevaron a los cardiólogos a la conclusión de que a pesar de que los beta-bloqueadores que eran considerados por ellos efectivos y prácticamente exentos de efectos secundarios, desde la perspectiva de los pacientes, el letargo, la depresión y la impotencia sexual que producían resultaban muchas veces inaceptables, lo que motivó importantes modificaciones en la selección de las drogas para el manejo de la hipertensión arterial.

La conclusión es que los pacientes evalúan aspectos distintos del tratamiento de los que evalúa el médico y esto explica la percepción distinta acerca de sus beneficios.

En relación al tratamiento de la epilepsia, es necesario considerar que esta enfermedad es al mismo tiempo un trastorno médico y social. Si bien las crisis se presentan habitualmente en forma esporádica y distanciadas una de la otra, en cambio, los aspectos psicosociales están presentes en todo momento y son los que con frecuencia perturban significativamente la vida de la mayoría de estos pacientes. A menudo los médicos no están adecuadamente preparados para detectar y menos para manejar estos importantes aspectos de esta enfermedad.

La calidad de vida se relaciona con la percepción que tiene el individuo del lugar que ocupa en su entorno familiar y social, existiendo una relación bastante clara entre esta percepción y las metas que tratará de alcanzar.

Es motivo de debate la definición de lo que se considera calidad de vida y la identificación de los factores que contribuyen a ella. Pero no cabe duda que en cualquiera enfermedad crónica existirán factores relacionados primariamente con la enfermedad misma y otros relacionados con el tratamiento médico, que necesariamente producirán cambios en la autonomía del paciente y de su familia. En todo caso la incorporación de este concepto, traduce un viraje entre lo que es evaluar el resultado de un tratamiento sólo en base a la mejoría experimentada por determinados índices de laboratorio y el control de algunas de las manifestaciones de la enfermedad, y la perspectiva de considerar cómo se siente el paciente y cuales han sido los logros que el tratamiento ha significado en términos de las características de su vida y grado de satisfacción personal. Este cambio necesario, implica incorporar otros aspectos en la evaluación de los enfermos aparte de los que pudieran ser importantes desde la particular apreciación del médico. Es posible que para el paciente resulte más importante recibir una explicación de que la causa de una crisis parcial que se presenta con una frecuencia alejada, no es un tumor cerebral y no que le supriman las crisis en su totalidad, que con frecuencia es la prioridad para el médico. Se hacen, así, evidentes las diferencias entre la percepción del médico y la percepción del paciente y de su familia.

Instrumentos para medir la calidad de vida.

Independientemente de las diferentes opiniones que existen sobre lo que debe considerarse Calidad de Vida, se han desarrollado diversos métodos para medir este importante aspecto de la salud de pacientes portadores de enfermedades crónicas. Es necesario hacer la distinción entre instrumentos generales para medir la calidad de vida de las personas y otros que son específicos para determinadas enfermedades, como es el caso de la Epilepsia. En esta condición, se han propuesto diversos instrumentos para cuantificar la calidad de vida y de este modo poder comparar las diversas intervenciones y los distintos tipos de crisis y síndromes entre sí. Varios de ellos están aún en la etapa de validación. Tradicionalmente se ha dado gran importancia a la frecuencia de las crisis como un elemento importante relacionado con la calidad de vida del paciente, y de este modo determinar el beneficio en los diversos tratamientos. Pero, no basta la frecuencia de las crisis ya que es necesario considerar muchos otros aspectos distintos de ellas, tales como su intensidad entre otros. En base a esta consideración se han propuesto escalas para calificar la severidad de la epilepsia.

La Liverpool Epilepsy Impact and Seizure Severity Scale, junto al Washington Psychosocial Seizure Inventory, fueron unos de los primeros instrumentos propuestos para evaluar la Calidad de Vida en aquellos aspectos relacionados con la enfermedad.

Debido a la complejidad que tiene este aspecto, los diversos grupos de trabajo han desarrollado sus propios instrumentos que han usado para certificar el beneficio que tendrían las diversas intervenciones en las subpoblaciones de pacientes con epilepsia. Entre ellos figuran el Epilepsy Surgery Inventory-55 destinado a medir el impacto del tratamiento quirúrgico. Otros son el Quality of Life in Epilepsy y que fue posteriormente modificado de acuerdo al ESI-55. El RAND 36-item Health Survey fue usado para comparar la calidad de vida del paciente portador de epilepsia con un grupo de personas sanas. La población de personas con epilepsia tenían niveles inferiores en casi la totalidad de los ítems investigados. Los aspectos que con mayor frecuencia se investigan son tres.

1. Salud Física. Resistencia al ejercicio, percepción diaria de su estado de salud, efectos secundarios de los fármacos, frecuencia y severidad de las crisis, etc.
2. Salud Mental. Grado de ansiedad y depresión. Autoestima. Dificultades para pensar y memoria. Sensación de ser estigmatizado.
3. Social. Nivel laboral y salario, grado de aceptación en la familia y amistades. Grado de independencia. Recreación.

En base al resultado obtenido en estas áreas se logra establecer, como conclusión, cual es la calidad de vida de cada paciente. En otras palabras, se procura definir como se siente y cuál es el nivel funcional en los diversos ámbitos de la vida de la persona.

Lamentablemente, la mayor parte de los instrumentos están destinados a investigar la calidad de vida en los adultos. Hasta la fecha los niños han sido vastamente ignorados en este aspecto.

Disociación entre el punto de vista del médico y del paciente en relación a logros en la calidad de vida.

La utilización de instrumentos objetivos para medir la calidad de vida de los pacientes ha puesto en evidencia la dificultad de los profesionales de la salud para formarse una opinión adecuada sobre estos importantes aspectos de la enfermedad. Durante la entrevista con el enfermo con frecuencia se consignan diversos datos acerca de síntomas y signos, pero no se investigan los sentimientos, la percepción que tienen los pacientes sobre su condición y que tipo de apoyo desean recibir.

Esta falencia impide poder ofrecer a los pacientes el auxilio que ellos requieren. Incluso con frecuencia los datos obtenidos son jerarquizados de acuerdo a la valoración que el facultativo hace de ellos y no se considera suficientemente, la importancia y el significado que el paciente le ha dado.

Por estos motivos la correlación que existe entre la opinión del médico y del paciente sobre su calidad de vida es muy pobre.

Calidad de vida desde la perspectiva del paciente.

Los aspectos que tradicionalmente se consideraron para evaluar la calidad de vida de los pacientes portadores de epilepsia fueron aquellos relacionados con las crisis y los derivados de los efectos secundarios de los anticonvulsivantes. O sea, sólo los relacionados estrictamente con las manifestaciones clínicas de la enfermedad. No se tomaron en cuenta los aspectos psicosociales que son con frecuencia los que con mayormente perturban la vida de estos pacientes y que requieren de un manejo tan importante como el de las crisis.

Entre los aspectos que interfieren con una adecuada calidad de vida de los enfermos, hay que considerar los problemas sociales en relación a las crisis, que pueden interrumpir cualquier actividad o reunión debido a su impredecibilidad de presentación, efectos de las crisis ante una eventual pareja, componente hereditario, temor a lo que significa una crisis, dificultades relacionadas con la obtención de la licencia para conducir, grado de independencia general, dependencia a los anticonvulsivantes, inseguridad en su futuro, situación laboral, sentirse estigmatizado, y finalmente, la carga económica que significa un tratamiento crónico.

La gran diferencia de la epilepsia con otras enfermedades crónicas es que las crisis epilépticas no tienen, en general, un carácter predecible, lo que genera frecuentemente mucha inseguridad al paciente y su familia.

Aspectos a considerar para mejorar la calidad de vida de los pacientes portadores de Epilepsia.

Las acciones relacionadas con la calidad de vida de la persona portadora de epilepsia en buena parte están vinculadas con la educación del paciente, de su familia y de la sociedad sobre las características de la enfermedad. Se deben tener presente los efectos secundarios de los fármacos, considerar el aporte del tratamiento quirúrgico, procurar equiparar el nivel de educación logrado por los pacientes con epilepsia en relación a individuos sanos o portadores de otras patologías crónicas y estimular la independencia y una autoimagen adecuada. En los aspectos laborales, lograr una adecuada capacitación para evitar la cesantía y el bajo nivel de salario que son altamente prevalentes en estos pacientes.

También debe ser motivo de preocupación por parte del médico, velar por la actividad física y recreación de los pacientes. Los deportes y un adecuado estado físico son importantes aspectos a considerar en la vida moderna. Aunque el efecto beneficioso del acondicionamiento físico en la salud general del individuo está fuera de toda duda, no hay unanimidad en relación al programa de ejercicios más apropiado para el paciente con epilepsia. Existe un cierto consenso en aceptar que los pacientes con epilepsia deben disfrutar de los mismos beneficios de las demás personas en lo que se refiere al desarrollo de la máxima capacidad aeróbica y de trabajo, al igual que de un peso corporal adecuado y de una buena autoestima. Estudios efectuados en pacientes con epilepsia han demostrado que tienen la mitad de la actividad física de las personas sanas, con una significativa reducción de la capacidad máxima de captación de oxígeno y una disminución significativa de la capacidad aeróbica. También tiene una disminución de la fuerza muscular y son menos flexibles. Los pacientes tienen como fuentes recreativas especialmente actividades pasivas, tales como escuchar radio o ver TV. También los pacientes son menos activos para visitar amistades, y son menos frecuentes las excursiones, visitas a restaurantes, cines, teatros, conciertos y eventos educativos. En general tienen menos actividades en comparación a las personas normales. En los estudios efectuados, tanto el grupo control, como los pacientes, estimaron que los deportes eran una actividad apropiada para las personas portadoras de epilepsia. Es posible que los pacientes tengan temor a participar en deportes por el miedo a presentar una crisis. Sin embargo, las crisis en relación al ejercicio físico son raras, y no son precipitadas por el ejercicio mismo. Mas bien se han relacionado con estados de gran relajación después del ejercicio, hecho que debe ser manejado. Las crisis directamente relacionadas con algún ejercicio son muy raras. Incluso varios trabajos han demostrado una significativa reducción de las crisis en 2/3 de los pacientes que inician actividades físicas en forma regular. Aparte de la influencia que el ejercicio pudiera tener en la frecuencia de las crisis, es indiscutible el beneficio que tiene en relación a la sensación de bienestar, mejoría en el estado mental y una mejor integración social. Temores injustificados de los familiares o personal de la salud pueden contribuir a la falta de acondicionamiento físico de este grupo de pacientes. Una causa importante de la inactividad, es la lamentable falta de información que muchos de ellos reciben respecto a estas conductas de parte de los profesionales de la salud.

Del total de pacientes, menos del 50% estiman haber sido informados en forma apropiada y el 45% nunca ha hablado con un médico acerca del ejercicio y la epilepsia. Lo que procede es estimular la participación de los pacientes en actividades deportivas, con la excepción puntual de algunas como el buceo, el andinismo, o el paracaidismo, que pueden tener un riesgo vital. Con frecuencia los pacientes deben ser específicamente estimulados para que desarrollen estas actividades, ya que a veces no tienen la

iniciativa para ejecutarlas. Se debe recomendar la apropiada supervisión de los instructores. En forma individual se debería identificar aquella minoría de pacientes que pudieran ver aumentada la frecuencia de las crisis en relación al ejercicio físico.

Conclusiones

Es necesario reconocer que el ser portador de Epilepsia pone en grave riesgo la calidad de vida de las personas. La evaluación de los tratamientos debe considerar en forma principal, la perspectiva del paciente en relación al beneficio obtenido con ellos. Los tratamientos utilizados no son valiosos por sí mismo, sino que lo serán en la medida que sean capaces de mejorar la calidad de vida de los enfermos. Esto requiere que estos aspectos sean considerados por el clínico y aplicados en un manejo integral de la persona portadora de una epilepsia, incorporando los elementos educativos desde las primeras etapas del tratamiento. En los controles, las preguntas relativas a aspectos sobre la calidad de vida deben ser una rutina, junto a lo que se refiere al grado de control de las crisis, cumplimiento del tratamiento y la detección de efectos secundarios de los anticonvulsivantes.

Una especial preocupación se debe tener en relación con los aspectos psicosociales del niño portador de epilepsia y la educación que el equipo de salud entrega a la familia en este aspecto. Las dificultades del aprendizaje y los temores que presenta el niño, siempre se traducen en un aumento de las situaciones de stress inherentes a la vida de todas las personas. Estos deben ser cuidadosamente manejados durante la niñez para lograr que el paciente exprese toda su potencialidad en la vida adulta, posteriormente. Se dice que el niño es el padre del hombre, y a no ser que se puedan atenuar o suprimir las dificultades que tiene el niño con epilepsia, la sociedad tendrá que continuar pagando un alto costo por esta omisión, si es que recién viene a preocuparse de ellos en la época de la adultez.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Austin JK, Risinger MW, Beckett LA. Correlates of behavior problems in children with epilepsy. *Epilepsia* 1992; 33:1115-1122.
2. Austin JK, Smith MS, Risinger MW, McNelis AM. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia* 1994; 35:680-615.
3. 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.
4. Baker GA, Smith DF, Dewey M, Jacoby A, Chandwick DW. The development of a health-related quality of life measure for patients with intractable epilepsy. *Epilepsy Res* 1993; 16:65-81.
5. 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.
6. Collings JA. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia* 1990; 31:418-426.
7. Cramer JA. Quality of life for people with epilepsy. *Neurol Clin.* 1994; 12:1-13.
8. Croog SH, Levine S, Testa M. El al. The effects of antihypertensive therapy on the quality of life. *N Eng J Med* 1986; 314:1657-1664.
9. Devinsky O. Outcome reserch in neurology: incorporating health related quality of life. *Ann Neurol* 1995; 37:141-142.
10. Devinsky O, Cramer JA, eds. Quality of life in epilepsy. *Epilepsia.* 1993; 34 (suppl 4): S4-S70.
11. Guyatt GH. Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118:622-629.
12. 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.
13. 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.
14. Vickrey BG, Hays RD, Rausch R. Sutherling WW, Engel JP, Brocck RH Quality of life of epilepsy surgery patients as compared to outpatients with hipertension, diabetes, heart disease, and/ or depressive symptoms. *Epilepsia* 1994; 35:597-607.
15. Rojas V, Andrade L, Novoa F, Rivera R. Calidad de vida en niños portadores de epilepsia comparado con niños sanos. *Rev Chil Epilepsia.* 2000; 1:4-8.
16. Devilat M, Gómez V, Lemp G, Gallo P. Comparación psicosocial entre niños con epilepsia resistente y epilepsia leve. *Rev Chil Epilepsia,* 2001;2:4-7.