

## Trabajos Originales

# Estudio descriptivo-comparativo de la calidad de vida de niños, entre 6 y 10 años, con epilepsia refractaria y no refractaria al tratamiento<sup>1</sup>

Alejandra Carrillo<sup>2</sup>, Vanessa Jiménez<sup>3</sup>, Margarita Loubat<sup>4</sup>, Ramón Castillo<sup>5</sup>, Francisco Marín<sup>6</sup>, Maritza Carvajal<sup>7</sup>, Juan Salinas<sup>8</sup>, Lilian Cuadra<sup>9</sup>.

### Resumen

*El presente artículo describe y compara los niveles de calidad de vida de tres grupos de niños cuyas edades oscilan entre los 6 y 10 años (niños con epilepsia no refractaria, niños con epilepsia refractaria y niños sanos que corresponden al grupo control), a fin de conocer el impacto de la enfermedad y la refractariedad de la misma en la calidad de vida de los niños que la padecen. Se espera que los niños sanos presenten mejores índices de calidad de vida que los niños con epilepsia; y que los niños con epilepsia no refractaria presenten mejores índices de calidad de vida que los niños con epilepsia refractaria. Para la evaluación se aplicaron los test QOLCE y QOLIE-10 (adaptados).*

### INTRODUCCION

La **epilepsia** es una enfermedad universal que afecta a las personas independientemente de la edad, condición racial, clase social o límites geográficos; es además el más común de los trastornos neurológicos crónicos, por lo que impone a los Servicios de Salud una carga de altas proporciones, debido al alto costo del tratamiento y posterior rehabilitación. El origen de la epilepsia se asocia a descargas eléctricas excesivas, en las neuronas y se caracteriza por la manifestación de ataques o crisis que asumen diferentes formas, desde pérdidas momentáneas de la conciencia hasta convulsiones graves y frecuentes (4).

Actualmente, la prevalencia de la epilepsia en Chile es de 17 por 1.000 habitantes, lo que se traduce en un total de 300.000 personas que presentan esta enfermedad. La incidencia, por su parte, es de 114 por 100.000 habitantes, lo que significa que anualmente aparecen 17.100 nuevos casos. De este universo, aproximadamente, el 33 % de los casos se ubica en un rango etáreo de 0 a 14 años (4).

La epilepsia es una enfermedad que afecta las distintas áreas de desarrollo del paciente (física, emocional, social, ocupacional), en la medida que éste debe convivir con un tratamiento farmacológico por años, asistir con periodicidad a controles médicos y someterse a frecuentes exámenes médicos y de laboratorio; a esto se le suma la permanente preocupación por la inminencia de las crisis y el temor a las consecuencias de las mismas, al respecto, estudios respaldan que el bienestar general de la persona se verá afectado por la frecuencia de las convulsiones (2,14) debido a la impredecibilidad de las mismas (9). Todas las variables mencionadas constituyen factores de riesgo para la salud y el bienestar integral de la persona, atentando contra su calidad de vida.

La **calidad de vida** es un constructo que engloba los aspectos físico, psicológico y social del bienestar de las personas y que se define por la evaluación, objetiva y subjetiva, que la persona hace de su condición de vida (7). Respecto a esto, es posible plantear que ante la aparición de una enfermedad o estado de salud alterado, la calidad de vida de la persona se puede ver de igual modo alterada.

En enfermedades crónicas, como la epilepsia, el impacto en la calidad de vida del paciente será mayor, debido a las implicancias propias de la misma. Una de las variables que más afecta es la condición de **refractoriedad** de la epilepsia, es decir, la persistencia de las crisis en presencia de un tratamiento adecuado. Según estudios cerca del 30-40 % presentan una epilepsia de difícil manejo o tienen necesidad de continuar con la administración de antiepilépticos, requiriendo un tiempo mayor de tratamiento (4).

En el caso de los niños y adolescentes la problemática involucra también a la familia, en la medida que la epilepsia puede causar ciertas dificultades en la convivencia diaria. El niño con epilepsia necesitará de ciertas atenciones y cuidados de su familia, situación que requerirá de mayores sacrificios de los distintos miembros del grupo familiar, quienes deberán reestructurar la rutina diaria en función de estas demandas, situación que se verá reflejada en el bienestar familiar (4).

El tratamiento de la epilepsia debiera considerar dos objetivos fundamentales, el primero está orientado a suprimir las crisis mediante el manejo farmacológico y el segundo objetivo supone la mejoría de la calidad de vida del paciente, aplicando herramientas psicosociales, lo que requiere de un trabajo interdisciplinario (3). Lamentablemente este último objetivo no siempre se lleva a cabo efectivamente, debido a la carencia de recursos en el sistema de salud. No obstante, resulta alentador que en la última década ha aumentado el número de investigaciones acerca del efecto negativo de la epilepsia en el bienestar psicosocial de los pacientes lo que permite una mayor sensibilización de los profesionales del área, situación que a futuro puede traducirse en la masificación de los programas específicos para la epilepsia como política en los Servicios de Salud orientados a una atención más integral de la enfermedad.

#### OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

1. Describir y comparar la calidad de vida de niños/as entre 6 a 10 años, que tienen epilepsia refractaria al tratamiento y epilepsia no refractaria, dentro de un marco socio-demográfico bajo.
2. Describir y comparar la calidad de vida de niños/niñas entre 6 a 10 años, que tienen epilepsia y

la calidad de vida de niños sanos, dentro de un marco socio-demográfico bajo.

#### HIPOTESIS DE LA INVESTIGACION

1. Los niños/niñas que tienen epilepsia no refractaria al tratamiento presentarán mejores índices de calidad de vida que los niños/as que tienen epilepsia refractaria, dentro de un marco socio-demográfico bajo.
2. Los niños/as sanos presentarán mejores índices de calidad de vida que los niños/as que tienen epilepsia, dentro de un marco socio-demográfico bajo.

#### METODOLOGIA

**Muestra:** Está constituida por 90 niños y subdividida en tres muestras intencionadas, por cuota, de 30 niños cada una, (Grupo 1: Control; Grupo 2: Epilepsia de buen manejo; Grupo 3: Epilepsia refractaria). Las edades de los niños fluctúan entre los 6 y 10 años. Dada la complejidad para homogeneizar la muestra, considerando la variabilidad de las características familiares, se utilizó el Test La Familia en Riesgo, aplicable a padres e hijos, para describir las familias participantes en el estudio. No se consideraron aquellas familias que presenten reportes de Violencia Intra Familiar o antecedentes psiquiátricos, de alcoholismo y/o drogadicción, referidos en la ficha clínica del niño. Sólo se incluyeron en el estudio aquellos pacientes pertenecientes a familias de un nivel socioeconómico bajo, acreditado por una previsión de salud FONASA, niveles A y B.

#### Instrumentos de recolección de información

1. La familia en riesgo. Instrumento diagnóstico que permite describir las características de la familia. Construido y estandarizado por Álvarez, 1988 (1). Consta de dos baterías aplicables a padres e hijos.
2. Quality of Life in Childhood Epilepsy (QOLCE), estandarizado en Australia por Sabaz et al, 2000 (11), traducido por las autoras del presente estudio, cuyo objetivo es evaluar la calidad de vida de niños con epilepsia. Para poder aplicar esta escala a los niños del grupo control, el instrumento fue adaptado en base a la opinión de 21 expertos, psicólogos clínicos
3. Cuestionario del paciente que padece epilepsia y su calidad de vida, QOLIE-10, versión adultos (8), estandarizado en EEUU (1996), traducido por

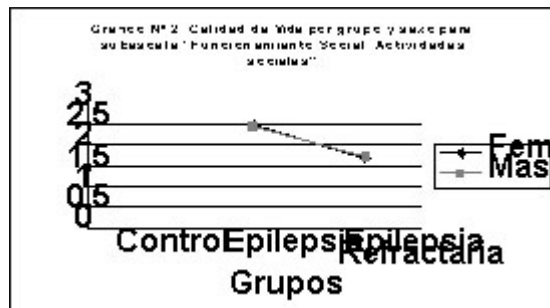
las autoras del presente estudio. Está destinado a evaluar la calidad de vida de pacientes con epilepsia. Con el objetivo de poder aplicar esta escala a niños, el instrumento fue adaptado siguiendo el mismo procedimiento que para el QOLCE.

## RESULTADOS

Para contrastar las hipótesis de investigación se realizó un análisis de covarianza, utilizando el estadístico ANCOVA para eliminar los posibles efectos de la variable edad en la calidad de vida de los niños que forman parte de la investigación.

Respecto a la variable grupo, el ANCOVA muestra una diferencia significativa en la subescala: Restricciones físicas ( $F = 25,95$ ;  $p = 0,00$ ), donde el grupo con epilepsia refractaria muestra el índice más bajo de realización de actividades físicas, no apreciándose mayores diferencias entre los grupos control y de epilepsia no refractaria (Gráfico N° 1).

La siguiente escala que denota una variabilidad altamente significativa en relación al grupo, es la escala de Funcionamiento social: Actividades sociales ( $F = 19,56$ ;  $p = 0,00$ ). Al respecto se puede establecer que el grupo de epilepsia de buen manejo presenta mayor participación en actividades sociales que el grupo de epilepsia refractaria (Gráfico N° 2).



El ANCOVA describe una diferencia significativa entre los tres grupos, relacionados con la subescala Conducta ( $F = 3,20$ ;  $p = 0,46$ ), notándose la mayor variabilidad entre

el grupo de niños sanos (control) y ambos grupos de niños con epilepsia (Gráfico N° 3).



La subescala Salud general, presenta diferencias altamente significativas en relación a los tres grupos ( $F = 11,70$ ;  $p = 0,00$ ), apreciándose que existe una relación inversamente proporcional entre la severidad de la epilepsia y la salud general de los niños, es así como los peores índices de salud general corresponden al grupo de epilepsia refractaria (Gráfico N° 4).



Para la calidad de vida general, calculada a través del promedio obtenido de los valores de las 16 subescalas del test, el ANCOVA muestra que las diferencias existentes con la variable grupo ( $F = 3,08$ ;  $p = 0,05$ ) son significativas, lo que indica que el grupo de epilepsia refractaria presenta índices de calidad de vida más deteriorados que los otros dos grupos (Gráfico N° 5).



Se puede ver que existe una diferencia significativa al relacionar la variable grupo con problemas provocados por la epilepsia o por los efectos de los medicamentos antiepilépticos ( $F = 6,31$ ;  $p = 0,02$ ), en la medida que dichos problemas se estiman con mayor frecuencia para el grupo de niños con epilepsia refractaria (Gráfico N° 6).



Sobre esta misma variable el ANCOVA muestra una diferencia significativa en relación con el ítem frecuencia de convulsiones que presentará el niño en el próximo mes ( $F = 4,97$ ;  $p = 0,03$ ). Al respecto se aprecia en el Gráfico N° 7, que para el grupo de epilepsia refractaria se espera mayor frecuencia de crisis que para el grupo de epilepsia no refractaria.



## DISCUSION Y CONCLUSION

Para obtener una evaluación acabada de la **Calidad de Vida** es preciso considerar las distintas dimensiones que la conforman: a) *Área física*, b) *Bienestar emocional*, c) *Funcionamiento cognitivo*, d) *Funcionamiento social*, e) *Ajuste conductual* y f) *Salud general* (11).

El **área física** incluye la evaluación de las restricciones en las actividades físicas y del nivel de energía - fatiga.

Respecto de las **restricciones físicas**, se puede establecer una relación con la epilepsia, en la medida que los niños con epilepsia ven más restringidas sus actividades físicas en comparación con otros niños de su

edad. Esto puede tener explicación en las limitaciones físicas producto de la enfermedad y en la sobreprotección de los padres por dichas limitantes (5,12), pudiendo apreciarse frecuentemente que los padres restringen los juegos y actividades deportivas de sus hijos por padecer de epilepsia.

En relación al nivel de **energía - fatiga** que pudiesen tener los niños con epilepsia, se esperaba que éstos presentaran menor energía que los niños sanos, dado que en enfermedades prolongadas como la epilepsia, por la falta de actividad, el niño puede cansarse con mayor facilidad. Además, los medicamentos antiepilépticos pueden provocar sedación o pérdida de energía (5). No obstante, los niveles de fatiga no muestran diferencias significativas entre los grupos, notándose cierta tendencia en los niños de la investigación, a presentarse enérgicos.

La dimensión asociada al **bienestar emocional**, que incluye las variables depresión, ansiedad, control y autoestima, no mostró influir significativamente en la calidad de vida de los niños que conforman la muestra del estudio.

Para el **área de funcionamiento social** las variables involucradas son interacciones sociales, estigmatización y actividades sociales.

En cuanto a la influencia de la **estigmatización** en las relaciones sociales, no se apreciaron diferencias significativas entre los tres grupos, a pesar de que se suponía que dicha variable sería directamente proporcional a la severidad de la epilepsia. En este sentido, tal como se señaló para la autoestima, estos resultados podrían estar marcados porque las respuestas no provienen de la vivencia de los niños sino de la percepción de los padres.

En relación con las limitaciones en las **actividades sociales** se observa que ésta es el área donde se aprecia con mayor nitidez la diferencia de los niveles de calidad de vida entre los grupos de niños con epilepsia, siendo el único ámbito donde la calidad de vida disminuye en forma constante y significativa. El impacto de la enfermedad en la vida del niño provoca frecuentemente una incapacidad para realizar un adecuado proceso de socialización (5,12). El niño ve limitadas sus actividades sociales, aislándose de sus pares, amigos y familiares. Además,

**actitudes de los padres marcadas por sentimientos de angustia, temor y culpa, llevan a la sobreprotección y restricciones no necesarias que afectan el desarrollo social del niño con epilepsia (13).**

En cuanto a la dimensión asociada al **ajuste conductual** se constató que la presencia de epilepsia se relaciona directamente con problemas en la conducta, no así la severidad de la enfermedad, ya que no se evidenciaron diferencias importantes entre los grupos de epilepsia refractaria y no refractaria.

En relación con la **salud general** se aprecia que ésta influye significativamente en la Calidad de Vida, notándose que los peores índices de salud general corresponden al grupo de epilepsia refractaria. Esto muestra que la salud es una variable que afecta las distintas dimensiones de la calidad de vida y el bienestar integral de la persona.

Además de las variables anteriormente señaladas, que engloba el concepto "Calidad de Vida", para el caso de niños con epilepsia influyen otros factores como son los problemas asociados a la Epilepsia o a *los medicamentos antiepilépticos y la estimación de la frecuencia de las crisis* (8).

Respecto de **los problemas que pueda causar la epilepsia o los medicamentos antiepilépticos** se aprecia que dichos problemas se estiman con mayor frecuencia para el grupo de niños con epilepsia refractaria. Los problemas asociados a la epilepsia refractaria aumentan debido a las mayores limitaciones físicas, cognitivas, conductuales y sociales. Además, la complejidad que implica el tratamiento lleva a una politerapia medicamentosa, la que puede aumentar los problemas asociados a los efectos secundarios que cada medicamento conlleva.

En relación con la **frecuencia de crisis estimadas para el futuro**, se puede observar que la mayor frecuencia se espera para el grupo de epilepsia refractaria, lo que es concordante con las características de la enfermedad, debido a la dificultad para controlar las crisis. La diferencia existente entre la recurrencia de las crisis para

el grupo de epilepsia refractaria en comparación con el grupo de epilepsia no refractaria, puede ser más acentuada, en la medida que es posible pensar que los resultados obtenidos no sean un fiel reflejo de la realidad, ya que durante la aplicación de los tests se pudo apreciar que la predicción de las crisis realizada por los padres corresponde más a su deseo que a la realidad misma, disminuyendo en sus reportes la cantidad de crisis que pueden tener sus hijos, al no considerar el promedio de crisis de los meses anteriores.

De las conclusiones expuestas anteriormente y considerando las **Hipótesis de la Investigación**, se desprende el siguiente análisis.

La calidad de vida de niños con epilepsia refractaria se encuentra más deteriorada que la calidad de vida de niños con epilepsia de buen manejo. Estos resultados confirman la **Hipótesis General N° 1** de la investigación, lo que indica que la disminución en los índices de calidad de vida estaría influenciada por la severidad de la enfermedad, dado que la epilepsia refractaria se presenta asociada a una multiplicidad de dificultades que en su conjunto impactan negativamente en la calidad de vida de los niños que la padecen. En el caso de la epilepsia no refractaria las crisis pueden ser controladas con un tratamiento adecuado, lo que disminuiría las complicaciones y preocupaciones a las que se enfrentan los niños y sus padres. Por otro lado, la elección de un tratamiento efectivo para el control de las crisis en pacientes con epilepsia refractaria es mucho más complicado, por lo que es necesario recurrir en algunas ocasiones a intervenciones quirúrgicas.

Es importante señalar que para mejorar la calidad de vida de los niños con epilepsia hay que procurar además, prevenir o reducir los riesgos de complicaciones psicológicas asociadas a la enfermedad, mejorar la adaptación y desarrollo escolar y la inserción social (5,6).

**Al comparar los índices de calidad de vida para niños sanos y niños con epilepsia (refractaria y no refractaria) se desprende que, si bien existen diferencias que apuntan a niveles de calidad de vida parcialmente más deteriorados para los niños con epilepsia, éstas no son estadísticamente significativas, por lo que no es posible confirmar totalmente**

la **Hipótesis general N° 2**, donde se esperaba encontrar diferencias significativas entre la calidad de vida de niños sanos y niños con epilepsia, refractaria y no refractaria. Lo anterior daría cuenta que el diagnóstico de epilepsia no es una condición determinante para el deterioro de la calidad de vida dado que con un tratamiento adecuado que permita la remisión de las crisis, el impacto de la epilepsia en la vida cotidiana no marcaría mayores diferencias en comparación con los niños sanos. Dichos resultados se contraponen a estudios anteriores que describen las dificultades que tienen los pacientes con epilepsia principalmente para una adecuada inserción social, debido a las actitudes, creencias, prejuicios y estigmas acerca de la enfermedad que prevalecen en la comunidad (5,6). Esta situación atenta contra el bienestar integral, desarrollo y personificación del niño con epilepsia.

En conclusión, los resultados de este estudio nos permiten determinar que los niños con epilepsia refractaria al tratamiento tienen una calidad de vida considerablemente más deteriorada que los niños con epilepsia no refractaria y que los niños sanos.

#### **En relación con el aporte de la Psicología de la Salud**

Considerando la multiplicidad de ámbitos en los que influye la epilepsia en la vida de la persona que la padece, resulta relevante que dicha enfermedad sea abordada desde una perspectiva de la Psicología de la Salud y bajo el modelo Bio-Psico-Social, contando con la experticia de un equipo interdisciplinario que aporte para el tratamiento integral de la epilepsia.

El psicólogo puede desarrollar una labor enfocada en el paciente mismo y su tratamiento, en cuanto al desarrollo de habilidades sociales e interpersonales, la mejoría de la autoestima del paciente y su inserción en su vida escolar o profesional.

Otro aporte importante a considerar es el desarrollo de grupos de ayuda y contención para los padres de niños con epilepsia, principalmente en la etapa diagnóstica, donde el psicólogo puede aportar al paciente y su familia en el manejo emocional de la situación y otorgando la educación e información necesaria sobre la enfermedad.

Además, es importante ampliar la educación a todos los niveles de organización social, ya que sólo en una sociedad que cuente con la información clara y fidedigna

acerca de la epilepsia se podrá disminuir la estigmatización que pesa sobre los pacientes que padecen esta enfermedad.

Otra labor importante a cumplir por los psicólogos se refiere a aumentar el caudal de conocimientos científicos mediante la realización de investigaciones, en la medida que con el aumento de información científica sobre enfermedades como la epilepsia o la calidad de vida de enfermos crónicos, se favorece una intervención más adecuada en pro del bienestar integral de la persona.

Otra labor importante del psicólogo consiste en potenciar el autocuidado de los equipos profesionales a cargo del tratamiento de esta enfermedad generando y desarrollando espacios que permitan la expresión y elaboración de las preocupaciones y vivencias asociadas al desempeño profesional.

Sólo resta que las variables asociadas al tratamiento integral de la epilepsia sean consideradas por los programas específicos de atención a pacientes con epilepsia en los Servicios de Salud y que los estamentos institucionales de Salud constaten la relevancia de dichos programas para así ampliar su alcance a todos los Servicios de Salud del país.

#### **REFERENCIAS**

1. Alvarez, M. (1988). La familia en riesgo: Un instrumento de diagnóstico. Santiago de Chile: Ed. Universitaria.
2. Cramer, J., Perrine, K., Devinsky, O. y Meador, K. (1996). A Brief Questionnaire to Screen for Quality of Life in Epilepsy: The QOLIE-10. *Epilepsia*. 37 (6): 577-582.
3. Devilat, M., Gómez, V., Ferrando, C. y Carrizo-sa, J. (1996). Prueba de evaluación psico-económico-social en niños con epilepsia. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*. 34: 477-481.
4. Devilat, M. y cols. (2000). Política y Plan Nacional para la Epilepsia en Chile. Grupo normativo del Ministerio de Salud y Grupo de trabajo de la Sociedad Chilena de Epilepsia.
5. Fejerman, N. (1997). Study of Quality of Life in Epileptic Children and Adolescents in Argentina. *Epilepsia*. Vol. 38, suppl.7: 3.
6. Fuentes, A. (1989). *Epilepsias y Síndromes*

- epilépticos. Santiago de Chile: Liga Chilena contra La Epilepsia
7. Grau, J. (1996). Calidad de vida y salud: Problemas en su investigación. *Revista chilena de Psicología*, 7 (2): 9-23.
  8. Grupo de Comunicaciones Mundiales de Médicos, Servicios Profesionales Postgraduados y el Grupo de Desarrollo QOLIE (1996) Calidad de Vida en Epilepsia, QOLIE –10.
  9. Novoa, F.; Förster, J. (s.a.) Calidad de vida y manejo integral del paciente con epilepsia.
  10. Restrepo, G. (s.a.). Efectos de la epilepsia sobre la cognición y la memoria en el niño. *Neuro Avances*, 3-4.
  11. Sabaz, M.; Cairns, DR.; Lawson, JA.; Nheu, N.; Bleasel, F.; Bye, AM.(2000). Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy. [on line]. Disponible: <http://www.healthgate.com/cgi-bin/q-format.cgi>.
  12. S.A. (1984). Comportamiento de niños epilépticos. *Boletín de la Liga Chilena contra la epilepsia*.2: 9.
  13. Valenzuela, B. (1985). Sobre algunas alteraciones conductuales y neuropsiquiátricas en niños con Epilepsia. *Boletín de la Liga Chilena Contra la Epilepsia*. 4: 9-10.
  14. Zhu, D., Jin, L., Xie, G. y Xiao, B. (1998). Quality of Life in adults with epilepsy. *Epilepsia*. 39 (11): 1208-1212.