

Caracterización de las personas menores de edad con epilepsia refractaria

Lianeth Mata Lobo

Vuela Cristina Mora Calderón

Palabras descriptoras: Personas menores de edad con epilepsia refractaria, Epilepsia Refractaria, Cirugía de epilepsia.

Resumen:

Se presentan los resultados obtenidos en una investigación realizada durante los años 2000 al 2002, con una población de 75 personas menores de edad con epilepsia refractaria estudiados en la Unidad de Monitoreo y Cirugía de Epilepsia del Hospital Nacional de Niños.

Esta investigación fue de tipo cuantitativa y retrospectiva, se basó en el estudio de los expedientes de salud de estos pacientes. La información que se obtuvo hace referencia a las características sociodemográficas, inicio y causas de la epilepsia, tipo de cirugía, el desarrollo intelectual y características de sus familias, entre otros. La divulgación de estos resultados busca generar conocimiento sobre una enfermedad crónica, poco conocida y que a la vez pueda servir de base en futuras investigaciones.

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) según Villanueva, (2000:5) define a la epilepsia de la siguiente manera: “Es una afección crónica producida por diferentes etiologías, caracterizada por la repetición de crisis debido a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales (crisis epilépticas), asociada eventualmente a síntomas clínicos o paraclínicos”.

En infantes la prevalencia de epilepsia obtenida en Rochester (Palencia, 2000: 1) es de 3,6-6,2 por 1000 habitantes, puede afectar gravemente el desarrollo psicosocial y la calidad de vida de las personas que la padecen.

La epilepsia refractaria es aquella que no se controla con fármacos antiepilépticos (FAE) e incluye a aquellos niños que reúnen los siguientes criterios: certeza de las crisis comiciales, relativa frecuencia de crisis, falta de eficacia de dos FAE en monoterapia o una combinación de dos FAE, el tiempo de tratamiento ha de ser el suficiente para demostrar que no es eficaz, se considera aceptable un período comprendido entre nueve meses y los dos años. Este grupo representa el 30 % de la población con epilepsia. (Sánchez, 2001: 355).

Hasta en los años 80 empezó a difundirse en los Estados Unidos, una fuerte corriente de generación de unidades de cirugía de epilepsia. Antes de 1986 existían muy pocos de estos centros; por lo tanto, la capacidad resolutive para esta población era limitada.

Se entiende por cirugía de epilepsia toda intervención neuroquirúrgica cuyo objetivo primordial es curar o aliviar la epilepsia (Sánchez, 2001: 354).

El Hospital Nacional de Niños es el primer Centro de Salud de Costa Rica y Centro América que cuenta con una Unidad de Monitoreo y Cirugía de Epilepsia. Este tipo de programa es propio de los países desarrollados por el costo económico y la alta tecnología que se debe manejar. Este Hospital inició la cirugía de epilepsia en el año 1985 cuando se realizó una hemisferectomía en una persona menor de edad que presentaba la enfermedad Sturger Weber[®]. En ese entonces no se contaba con los

avances tecnológicos como se tienen en la actualidad, como son las técnicas de neuroimagen y de monitorización del Electroencefalograma (EEG) continuo. Se realizaron aproximadamente 10 cirugías y fue a partir del primero de noviembre de 1990 en que se introdujo el equipo de monitoreo continuo de 24 horas con video y se inició el funcionamiento de la Unidad de Monitoreo y Cirugía de Epilepsia (UMCE).

Se integró un equipo multidisciplinario (conformado por neurocirujanos, neurólogos, neurofisiólogos, enfermeras, neuropsicóloga, trabajadora social, técnicos de electroencefalografías) cuyo propósito es brindar a la población usuaria de los servicios lo mejor del conocimiento humano y técnico para investigar, tratar y educar diversas y complejas situaciones (Mata, L, 2004: 1).

[~] Se caracteriza por una anomalía vascular intracraneal, clínicamente se manifiesta por una malformación facial, vascular cutánea, (mancha color vino oporto) convulsiones intratables y retardo mental.

De ahí que los nuevos paradigmas en salud buscan fortalecer el modelo salud integral, la atención oportuna y de calidad, el autocuidado de la salud, mayor participación ciudadana en los procesos de salud y la vigilancia en la calidad de los servicios. (Vargas, E,1995)

Desarrollo temático de contenidos.

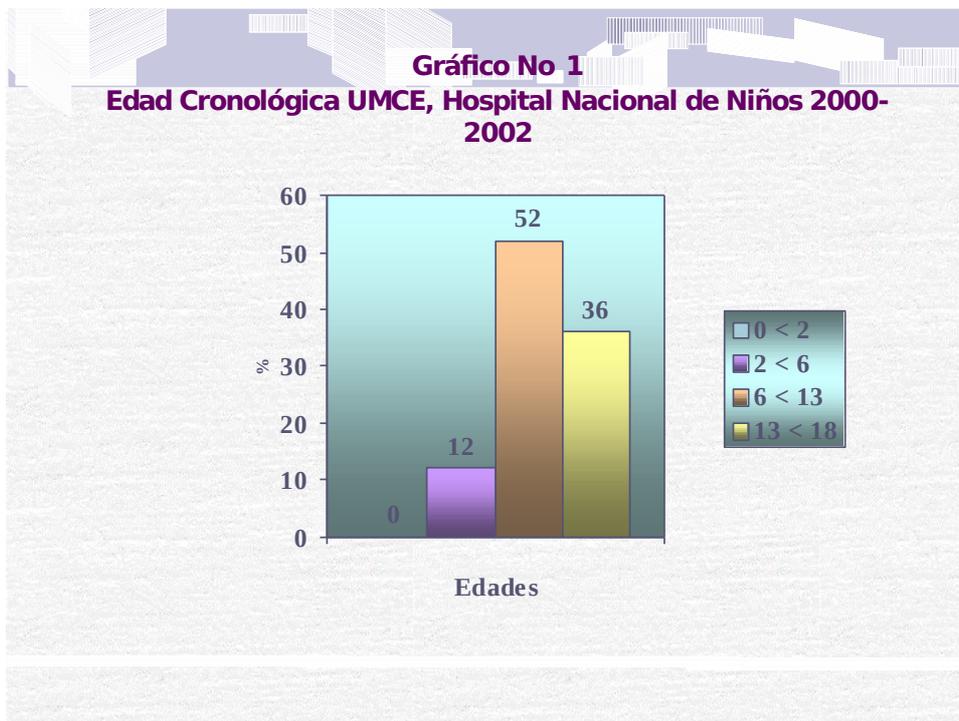
Las autoras de este artículo son integrantes del equipo multidisciplinario (UMCE) condición que facilitó el acceso a diferentes fuentes de información (expediente de salud, entrevistas a las familias, niños, niñas y adolescentes con epilepsia refractaria, entrevistas a especialistas y participación en las sesiones del equipo multidisciplinario).

Se construyó una base de datos en el programa de Epiinfo 6 con las variables a analizar seguidamente:

- Edad Cronológica.
- Nivel escolar.
- Tipos de Centros Educativos.
- Edad de inicio de la epilepsia.
- Tipo de epilepsia.
- Clasificación de las convulsiones.
- Cantidad de medicamentos utilizados.
- Enfermedades neurológicas asociadas.
- Tipos de cirugía.
- Evaluación del neurodesarrollo.
- Tipos de familias.

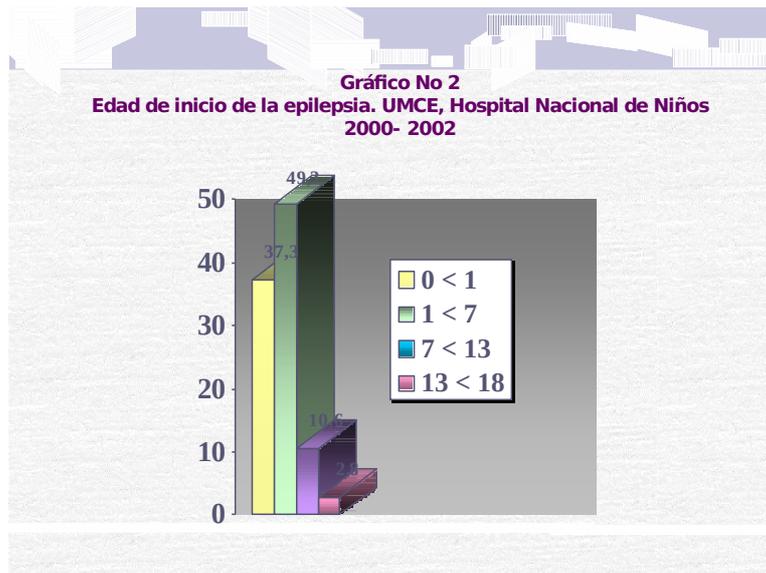
Resultados

Como se aprecia en el gráfico N.1, el grupo etáreo de mayor prevalencia son los niños escolares y adolescente (mas del 80%) lo que nos indica que esta población tiene que enfrentar una serie de limitaciones por su condición de salud, (convulsiones recurrentes) requieren de controles por diferentes especialistas, exámenes, internamientos, sufren los efectos secundarios de los medicamentos anticonvulsivantes condición que los ubica en situación de vulnerabilidad para asumir las demandas del sistema educativo y de la vida en general.



Fuente: Expediente de Salud, HNN 2002.

Con respecto a la edad de inicio, se presentó la enfermedad a muy corta edad. Como lo muestra el gráfico N. 2 donde se destaca que el 37 % inició las convulsiones en el primer año de vida y un 49 % entre 1 y 6 años de edad (86 %). Esta característica indica que el niño (a) y su grupo familiar enfrentan una enfermedad crónica que los obliga a hacer ajustes en su vida cotidiana.



Fuente: Expediente de Salud, HNN 2002.

La epilepsia según su etiología se clasifica en tres grupos: Primarias, Secundarias y Criptogénicas. Las primarias se definen como aquellas en las cuales no se conoce la causa y se caracterizan por ser de fácil control. A las secundarias se les identifica la causa, que puede ser prenatal (infección congénita), perinatal (hipoxia por circulares del cordón) y post natal (traumas por golpes, caídas, asfixias) y las criptogénicas que corresponden al grupo de causa no conocida pero con un comportamiento de refractaridad.

El gráfico que a continuación se presenta muestra que el 96 % de la población estudiada se ubica en el grupo de secundarias y criptogénicas, este resultado corresponde a la selección previa que realizaron los neurólogos a la población antes de ingresar al programa.



Fuente: Expediente de Salud, HNN 2002.

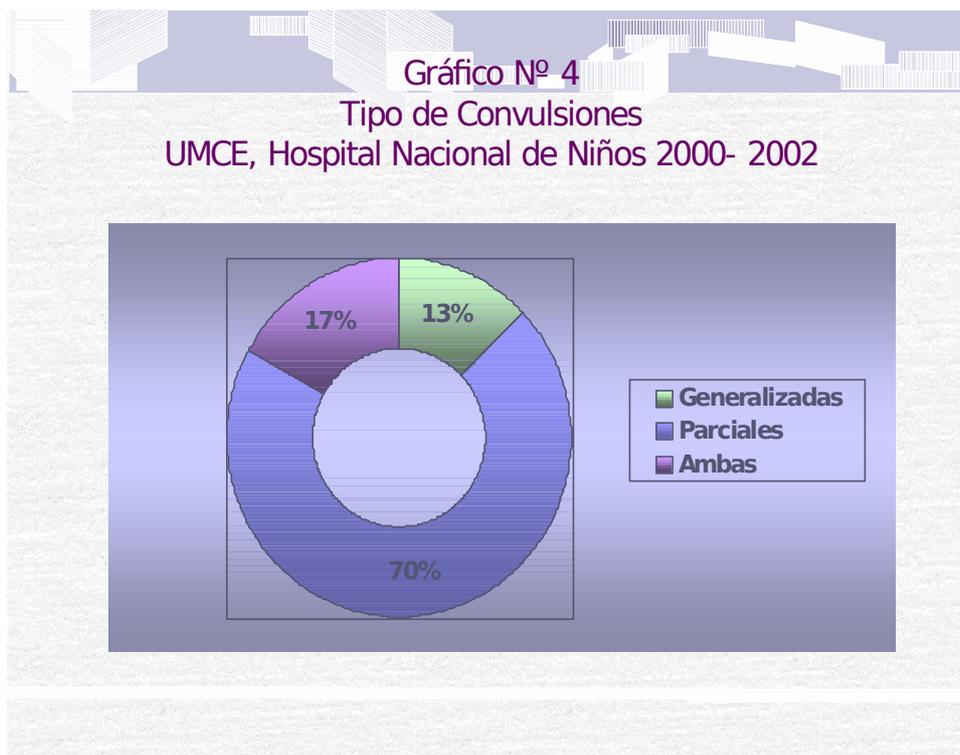
Los niños y las niñas que se ubican en estas categorías (primarias, secundarias y criptogénicas) tomaron al menos tres fármacos anticonvulsivantes, solos o en combinaciones de dos o tres medicamentos adecuados según el tipo de epilepsia a dosis máximas tolerables y por lo menos durante un año, lo cual se le ha denominado epilepsia refractaria o farmacoresistente (Brian,2003:69).

Los medicamentos más utilizados son: Fenobarbital, Fenitoína, Carbamazepina, Ácido Valproico, Diazepán, Clorazepán, Clobazán, Primidona, Acetazolamida, Vigabatrina, Lamotrigina, Topiramato y Gabapentina. (Brian, Sittenfeld, 2000) Los efectos secundarios de estos medicamentos son variados y sus combinaciones los potencializan a manifestarse de diferentes formas: somnolencia, mareos, vómitos, dolor abdominal, pérdida de vitalidad, dificultad para concentrarse y otros efectos en los diferentes sistemas del cuerpo.

Según la clasificación de la International League Against Epilepsy (ILAE) citado por Francisco Villanueva, las crisis epilépticas se dividen en: crisis parciales cuando las manifestaciones clínicas y el electroencefalograma muestran un inicio en un área

específica de neuronas en uno o en ambos hemisferios. Las crisis generalizadas son extensas, desde el inicio se presentan en ambos hemisferios cerebrales.

El gráfico No. 4 representa el comportamiento de este tipo de convulsiones en la población estudiada.



Fuente: Expediente de Salud, HNN 2002.

La epilepsia parcial es la que reúne las características ideales para estudio y eventual cirugía porque permite identificar el área o foco epiléptico en aras de garantizar que la cirugía de epilepsia contribuya a mejorar la calidad de vida de esta población.

El gráfico que a continuación se presenta, hace referencia a los síndromes epilépticos: Lennox Gastaut, West y otros. “El Síndrome de West se asocia clásicamente a los espasmos infantiles, trazado electroencefalográfico hipsarrítmico, deterioro o estancamiento en el desarrollo, con inicio entre los 4 y 10 meses de edad” (Campistol, 2000:67).

El Lennox-Gastaut inicia a edad temprana (después del año de vida), son crisis menores, frecuentes, continuas y graves. Presentan anomalías epileptiformes en el electroencefalograma de diversas causas, con frecuente asociación al retardo mental,

resistencia al tratamiento antiepiléptico habitual y pronóstico médico grave. (Campistol, 2000).



Fuente: Expediente de Salud, HNN 2002.

Los síndromes neurológicos representan casi el 20% de la población estudiada con epilepsia refractaria; se lesiona en forma importante la calidad de vida de estas personas atribuida a las características anteriormente mencionadas. Las opciones quirúrgicas para esta población se circunscriben a la cirugía tipo callosotomías para disminuir las crisis que provocan mayores lesiones, como los golpes y las caídas.

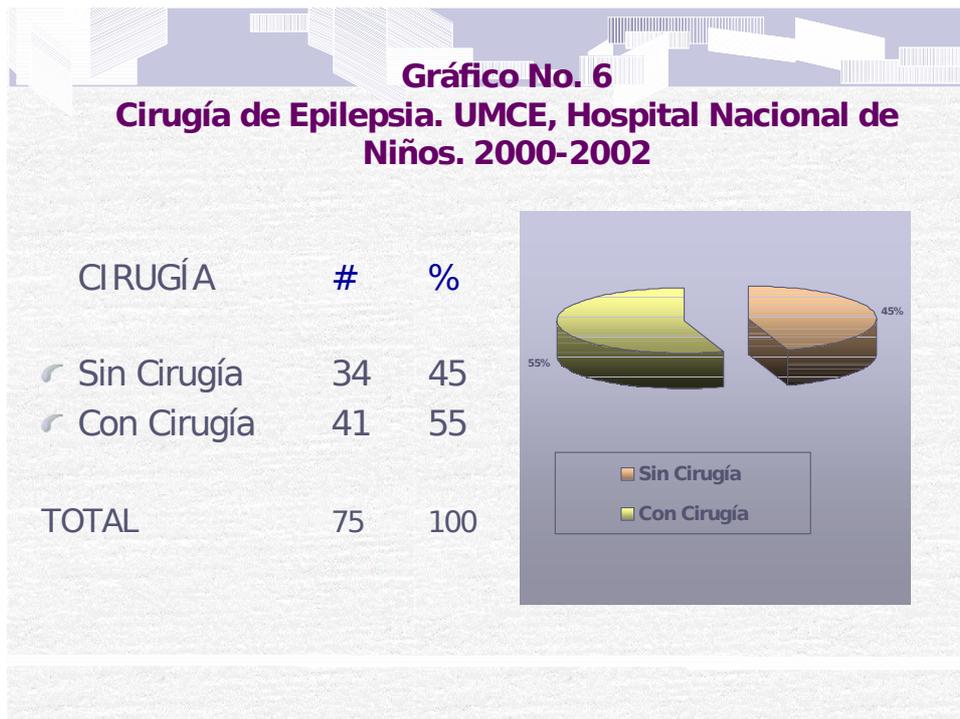
Cuadro No. 1
Enfermedades Neurológicas. UMCE, Hospital
Nacional de Niños. 2000-2002

CLASIFICACIÓN ENFERMERDADES	#	%
Esclerosis Hipocampo	7	20
Esclerosis Tuberosa	6	17,1
Tumores	4	11,4
Malformaciones Congénitas	4	11,4
Trastornos Migracionales	3	8,5
Depresión (Intentos Suicidio)	2	5,7
Quiste Aracnoideo	2	5,7
Atrofia Hipocampo Derecho	1	2,8
Dependencia Pirodoxina	1	2,8
Infarto Antiguo (ACM)	1	2,8
Infarto Hemorrágico	1	2,8
Enfermedad de Hito	1	2,8
Enfermedad Metabólica	1	2,8
Neuro Fibromatosis	1	2,8

Fuente: Expediente de Salud, HNN 2002.

Las valoraciones que se realizaron incluyeron el estudio de neuroimagen, que de acuerdo al cuadro N.1, indican la presencia de enfermedades neurológicas, hallazgos patológicos y algunas causas que amplían el estudio diagnóstico. Cabe aclarar que la depresión no es un padecimiento neurológico, pero se incluye porque es una enfermedad mental, que agrava aún más los problemas de manejo o comportamiento en las personas menores de edad con epilepsia refractaria.

Para algunos niños (as) y adolescentes que fueron sometidos al estudio que este programa ofrece, fue necesario profundizar por medio de la colocación de electrodos intracraneales; el 25 % de esta población fue llevado a sala de operaciones para este tipo de intervención por parte de un equipo especializado (neurocirujanos y neurofisiólogo), con el propósito de localizar el foco o los focos de las crisis epilépticas con mayor especificidad.



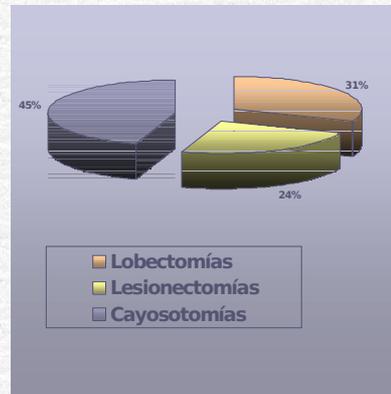
Fuente: Expediente de Salud, HNN 2002.

El gráfico No. 6 muestra que de la población estudiada, fueron operados el 55% y el 45% restante, no se les realizó cirugía porque no se identificó el foco, en otros se localizó pero su ubicación no permitió que se realizara la cirugía por las posibles secuelas. Tampoco es posible realizar las intervenciones quirúrgicas cuando los focos están ubicados en múltiples áreas.

La población con epilepsia refractaria, en el pasado, no más de tres décadas utilizaban para el control de las crisis, tres, cuatro y hasta cinco medicamentos anticonvulsivos con la respectivas implicaciones que conlleva el uso de estas combinaciones a altas dosis, como fue mencionado anteriormente. Contrariamente los resultados de la investigación indican que el 74% utilizaban de 1 a 2 medicamentos. Solo el 10% usaba 3 fármacos, no hay ningún caso con más de tres. El impacto que genera en la salud integral, el costo-beneficio, solo se podrá medir a futuro con posteriores estudios.

Gráfico No. 7
Cirugía de Epilepsia Refractaria. UMCE, Hospital
Nacional de Niños. 2000-2002.

CIRUGÍA	#	%
✓ Lobectomías	13	31
✓ Lesionectomías	10	24
✓ Callosotomías	18	45
TOTAL	41	100



Fuente: Expediente de Salud, HNN 2002.

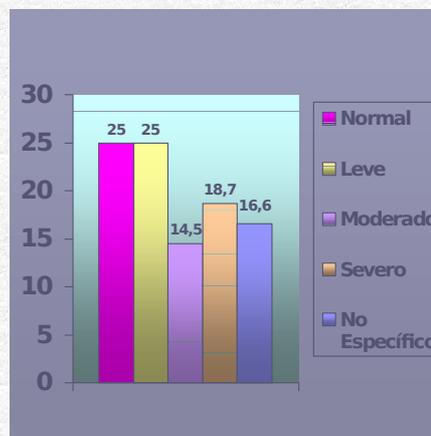
Las cirugías de epilepsia esencialmente son de tres tipos: las callosotomías es una opción paliativa, que impactan en las personas porque disminuyen en forma importante el número de crisis y elimina o minimizan las caídas frecuentes de cabeza lo que evita los traumas faciales.

Las lobectomías es uno de los procedimientos más comunes dentro del campo de la cirugía de epilepsia por sus buenos resultados, disminuye o elimina las crisis convulsivas y el uso de fármacos.

Con respecto a las lesionectomías, las lesiones operadas fueron de tipo tumoral, zonas isquémicas y presencia de tubers (esclerosis tuberosa), con resultados satisfactorios (Brian, 2003).

Gráfico No. 8
Evaluación Psicométrica. UMCE, Hospital
Nacional de Niños. 2000-2002.

Resultados Evaluación	#	%
Normal	12	25
R.M. Leve	12	25
R.M. Moderado	7	14.5
R.M. Severo	9	18.7
R.M. Profundo	0	0
R.M. no Específico	8	16.6
TOTAL	48	100



Fuente: Expediente de Salud, HNN 2002.

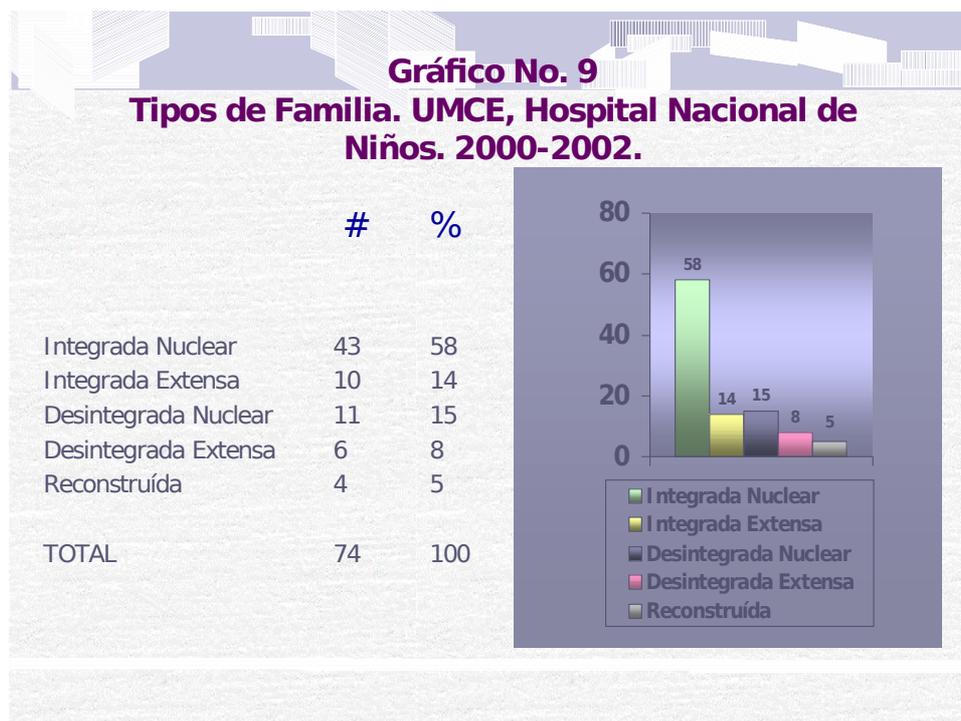
Este gráfico indica que 48 personas (64%) fueron evaluadas con escalas psicométricas, y a 27 de ellas (36 %) se les aplicó pruebas de desarrollo psicomotor de acuerdo con su edad.

Es importante destacar que solo el 25 % de los evaluados con escalas psicométricas, presentaron un coeficiente intelectual considerado normal. El resto se ubicó entre retardo mental leve pasando por todas las categorías hasta los casos no específicos por severidad del problema.

Con respecto a los evaluados con escalas del desarrollo psicomotor, 89% se ubicó en el rango anormal y el restante 11% en el rango de riesgo, lo que indica que ninguno de los evaluados tiene un desarrollo normal acorde con su edad. El tipo de población estudiada evidencia que la epilepsia refractaria en un porcentaje alto está acompañada de otro factor discapacitante como es el retardo mental, condición que los vulnerabiliza en su integración al medio social, familiar, escolar, comunal, entre otros.

Los resultados de estas evaluaciones van acorde con el tipo de educación en el que se encuentran integradas estas personas menores de edad. El 39.4% estaban ubicados en educación especial, un 30.9% asistía al programa regular de los centros educativos y 29,5% no aplicó por diversas razones. (acceso, no se ofrece el servicio

educativo, enfermedad, negligencia). El último porcentaje debe hacernos reflexionar sobre la necesidad de que a esta población se les facilite alternativas de socialización con otras personas, desarrollo de habilidades, adquisición de valores, reglas en procura de una mejor integración a la sociedad.



Fuente: Expediente de Salud, HNN 2002.

Los resultados del estudio destacan que las familias estudiadas estaban conformadas por grupos integrados de tipo nuclear, 58% (padre, madre e hijos) y por grupo extenso, 14% (padre, madre, hijos, abuelos, tíos, primos). El resto (28%) lo conforman familias desintegradas o reconstruidas. Estos datos indican que se conserva el comportamiento tradicional de vida en familia a pesar de las adversidades que enfrentan. No obstante el 50% de éstas documentaron problemas asociados a violencia doméstica, abuso, limitaciones socioeconómicas, adicciones entre otras situaciones.

Conclusiones

El estudio evidencia a una población menor de edad con epilepsia refractaria, atendida en el Hospital Nacional de Niños, con un sistema nervioso lesionado por

diferentes causas de tipo preconceptionales , prenatales, perinatales y postnatales demostradas por estudios de neuroimágenes, valoraciones clínicas, psicométricas y del desarrollo.

A través de los estudios realizados se logró precisar el diagnóstico, la ubicación del foco epiléptico, opciones quirúrgicas, descartar pseudoconvulsiones, reorientar el tratamiento farmacológico y redefinir otros diagnósticos que no correspondían a epilepsia.

Las estadísticas revelaron el inicio temprano de las convulsiones en esta población, lo que afecta el desarrollo de las personas que lo padecen y a su grupo familiar, que debe luchar con una enfermedad crónica rebelde a tratamiento, en ellos se mezcla sentimientos de angustia, ansiedad, incertidumbre ante el futuro. Es así como las personas menores de edad y el grupo familiar se ven afectados.

El 75% de los niños presentaron retardo del desarrollo psicomotor o retardo mental en todos sus rangos leve, moderado, severo y profundo. Lo que requiere de una evaluación del neurodesarrollo de forma temprana e iniciar la estimulación en algún centro educativo para apoyo del niño (a) y la familia en todo lo relacionado con su educación.

A pesar de las dificultades que enfrentan las personas con una enfermedad crónica, en este caso particular la epilepsia refractaria, los datos indicaron que estas familias en su mayoría se mantienen unidas y siguen cumpliendo los roles socialmente esperados de protección, cuidado, ayuda, acompañamiento y afecto entre otros, de ahí la importancia de que los padres dispongan de espacios para su crecimiento, fortalecimiento y defensa de los derechos de sus hijos y los propios, en aras de una satisfactoria integración en los diferentes contextos de la vida en sociedad.

La creación de la Unidad de Monitoreo y Cirugía de Epilepsia se constituye en un importante recurso para las personas con esta enfermedad, en términos de disponer de una atención oportuna a sus necesidades con opción de curación o disminución importante de las crisis convulsivas.

Referencias Bibliográficas:

Brian, R. y otros (2003) Cirugía de Epilepsia en Costa Rica. En Neuroeje Volumen 17, No 3. San José, Costa Rica.

Brian, R. y Sittenfeld, M (2000) “Cuestionario para evaluación de Cirugía de Epilepsia. Unidad de Monitoreo y Cirugía de Epilepsia. Hospital Nacional de Niños, CCSS” San José, Costa Rica.

Campistol J (2000) Síndromes epilépticos del primer año de vida y errores congénitos del metabolismo. Revista de Neurología Vol. 30 Suplemento 1, s1 España.

Kristin, A y otros(2003) Sturge-Weber Syndrome: a Review. En Pediatric Neurology Volumen 30 N. 5, 303. Carolina del Sur, Estados Unidos.

Mata, L (2004) Propuesta de Gestión Integral para la Clínica de Diabetes del Hospital Nacional de Niños. Tesis de Post Grado, Costa Rica.

Palencia, R. (2000) Prevalencia e incidencia de la epilepsia en la infancia. Revista de Neurología Vol. 30 Suplemento 1, s1 España.

Sánchez Álvarez, J.C.y col (2001) Cirugía de la epilepsia. Revista de Neurología Vol. 33, Nª4, 354- 355.España.

Vargas, E (1995) Enfoque Holístico del Modelo de Atención de Salud, para la Población de la Sede Rodrigo Facio de la Universidad de Costa Rica: Una valoración desde 1995. Tesis de Maestría, Costa Rica.

Villanueva, F (2000) Descripción Video-EEG de las crisis epilépticas Revista de Neurología Vol. 30 Suplemento 1, s5. España.

