

Atención de los niños con epilepsia en tiempos de pandemia

Dr. Daniel Guillén Pinto

Neurólogo Pediatra, Prof. Principal de la UPCH

En la Biblia, San Marcos 9,17, se lee: “Maestro te he traído a mi hijo que tiene un espíritu mudo y cuando se apodera de él le tira por tierra, le hace echar espumarajos y rechinar los dientes y se queda tieso”. Como esta descripción bíblica, hay varias reseñas históricas de otras culturas que demuestran que la epilepsia siempre estuvo en la humanidad, que perdura con diferentes características, y que por épocas ha sido vista como un acto demoniaco o como un acto celestial. Esta revisión tiene por objetivo dar una visión de la carga de enfermedad por epilepsia, comentar algunos estudios latinoamericanos sobre epilepsia, presentar la experiencia publicada sobre la atención de niños en el Perú y algunas observaciones que hemos hecho durante la pandemia, y finalmente dejar propuestas para su atención.

La epilepsia incluye muchas formas clínicas, caracterizadas por crisis epilépticas convulsivas y no convulsivas que se pueden originar en cualquier zona del cerebro, las que pueden iniciarse desde los primeros días de vida hasta la ancianidad. A su vez, las epilepsias pueden ser de origen genético o adquirido, y pueden perdurar por algún tiempo o para toda la vida. El fenómeno epiléptico ocurre a nivel de la sinapsis, es un trastorno neuroquímico entre las células nerviosas, que se origina por mutaciones genéticas que alteran los elementos estructurales de las membranas neuronales,

o por epifenómenos que cambian la fisiología neuronal normal, tales como sustancias tóxicas, infecciones y lesiones traumáticas, entre otras. En países como el nuestro, casi la mitad de la carga de enfermedad puede ser de origen adquirido, con gran posibilidad de ser prevenible.

La carga de enfermedad es una estimación del impacto de la enfermedad en la sociedad en términos de salud. Para evaluar la carga de enfermedad por epilepsia necesitamos recordar los indicadores de tasas más importantes (presentados con sus siglas en inglés), como “Años de vida ajustados por discapacidad” (Disability Adjusted Life Years, DALYs), “Años de vida perdidos por muerte prematura (Years of live lost, YLLs)”, y “Años vividos con discapacidad (Years lived with disability, YLDs)”. Entiéndase que los DALYs es el indicador más global que traduce la suma de los años de vida perdidos por vivir con discapacidad y morir en forma prematura por una causa. Con respecto a la carga de enfermedad por diferentes enfermedades, a nivel internacional, los datos que vienen del Instituto de Medidas y Estadísticas de Washington constituyen un referente. Para medir otros aspectos de la epilepsia, se requieren conocer la prevalencia, incidencia y mortalidad, además de las variables de actividad de la enfermedad, etiología, tipo de crisis, severidad, comorbilidad y refractariedad al tratamiento.

En los últimos años, se ha venido trabajando sobre cargas por enfermedades neurológicas. Recientemente, el grupo colaborativo GBD 2016 Neurology Collaborators presentó sus resultados en el *Lancet Neurology* del año 2019, donde se describe la variación de los DALYs, YLLs, YLDs, y las tasas de incidencia, prevalencia y mortalidad. Se analizaron 15 enfermedades neurológicas por sectores del mundo, observándose que la epilepsia ocupa el quinto lugar, y en particular para nuestro interés la zona andina ocupa el cuarto lugar, superada por las meningitis. Usando las tasas DALYs vemos que la epilepsia idiopática, tanto en mujeres como en varones, es un fenómeno predominante de la primera etapa de la vida, cuya tasa va ascendiendo en la adolescencia y alcanza mayor carga hacia los 30 y 40 años para mantenerse invariable durante los años siguientes, luego decrece hacia la ancianidad. La epilepsia no impacta en la mortalidad y por ello los YLLs son bajos, pero sí impacta en los YLDs, o sea, años viviendo con discapacidad, con mayor efecto sobre los primeros años de vida, con una pendiente positiva hacia la adolescencia.

En otro reporte del grupo colaborativo GBD 2016 Neurology Collaborators presentado también en el *Lancet Neurology* del año 2019, específicamente sobre carga de enfermedad por epilepsia, se estima que la prevalencia para Perú estaría entre 430 a 480 por 100,000 habitantes, lo que correspondería a 141,000 personas afectadas aproximadamente (mayor que para tuberculosis). En este estudio, se explica que la recurrencia de las crisis y sus consecuencias físicas y psicológicas pueden derivar en una gran carga de enfermedad neurológica. No obstante, se pueden controlar en el 70% de los casos con medicación habitual.

Los indicadores de mortalidad y DALYs son alentadores para la epilepsia primaria, en el curso de los últimos 50 años hacia el 2016. Sin embargo, no hay claridad si los mismos indicadores se cumplen para epilepsia secundaria y para algunas regiones, donde habrá que hacer una valoración más específica. Los mismos autores describen una asociación directa entre el índice sociodemográfico (ISD) y el control de crisis por epilepsia idiopática. Esto, creemos, podría deberse a un mayor acceso al tratamiento, por mejores recursos económicos, o contrariamente, por la existencia de factores concurrentes que agravan la epilepsia en

condiciones de extrema pobreza; además de otras grandes brechas sociales y gubernamentales (recursos financieros, errores de concepto y estigmas). Por tanto, el grupo de trabajo recomienda que los planificadores de salud tengan en cuenta que los pacientes con epilepsia son más pobres y están más expuestos a estigmas de la sociedad.

Entre los estudios sobre carga de enfermedad por epilepsia en Latinoamérica, destaca el trabajo presentado por el Dr. Jorge Burneo y colaboradores, publicado en *Epilepsy Research* en el año 2005; esta fue una revisión sistemática que usó criterios de inclusión muy estrictos en la que fueron seleccionados 32 estudios, concluyendo que la prevalencia de la epilepsia a través de la vida fue 17.8 por cada mil habitantes, con una prevalencia de epilepsia activa de 12.4 por mil (Perú de 11.9 por mil) e incidencia de 77 a 190 por cien mil habitantes. Los autores hacen notar la heterogeneidad de los datos y recomiendan ampliar la vigilancia. En general, se observa mayor prevalencia e incidencia que en el estudio del GBD 2016 Neurology Collaborators (2 o 3 veces mayor).

En el Perú no se puede analizar la epilepsia sin relacionarla con la neurocisticercosis. Su prevalencia e incidencia están claramente asociadas ya que las crisis convulsivas son la principal forma de manifestación y la epilepsia es la principal consecuencia a largo plazo. En el 2013, se publicaron los resultados del Grupo de Estudio de Epilepsia y Neurocisticercosis en Latinoamérica, a través de una revisión sistemática y metaanálisis en la que se aplicó un modelo de meta regresión para determinar el impacto de la prevalencia de la neurocisticercosis en las estimaciones de la epilepsia. Se encontró una prevalencia de epilepsia a lo largo de la vida de 15.8/1,000 habitantes y prevalencia de epilepsia activa de 10.7/1,000 habitantes. La incidencia fue 138/100,000. Las estimaciones más altas de brecha de tratamiento y neurocisticercosis se asociaron fuertemente con epilepsia con un OR de 2.8. Por tanto, los autores recomendaron ajustar las estrategias de intervención y prevención.

En el Perú contamos con una Guía de Práctica Clínica de Epilepsia del año 2006, revisada en el 2015, que muestra el interés del sector salud por atender esta patología. Sin embargo, no tenemos un sistema de atención, ni una estrategia de salud orientada a la

epilepsia, excepto por las atenciones ambulatorias que se ofrecen en los institutos y hospitales. Por lo contrario, se observa en los médicos un constante interés académico por actualizar sus conocimientos sobre las diferentes formas de epilepsia, a través de cursos ofrecidos por las sociedades científicas de Neurología, de Pediatría y de la Asociación de Prevención y Tratamiento de la Epilepsia, entre otros.

Recientemente, con el propósito de hacer una presentación sobre Síndrome de West, revisamos la data de epilepsia por edad y por regiones del año 2019 de la Oficina General de Informática del Ministerio de Salud (MINSa). Fue sorprendente, registrar 31 mil casos nuevos de epilepsia en niños menores de 18 años, cuya incidencia sería de 3/1,000 en este grupo etario. En todas las regiones se registró el diagnóstico de epilepsia, pero fue mayor la incidencia en Lima, Cusco, Lambayeque, San Martín y Tumbes, donde predominó en niños menores de 5 años.

Previo a la pandemia, en el Hospital Cayetano Heredia se hacían 1,200 atenciones ambulatorias, y durante el año 2020 solo se pudo atender la mitad, de una manera muy simple y prácticamente sin datos de seguimiento clínico y con la participación de otros especialistas de la pediatría, situación que fue muy similar en otros centros hospitalarios. Para el año 2021, el número de atenciones ambulatorias virtuales y presenciales fue mayor, pero muchos pacientes recurrieron al servicio de emergencia pediátrica por grados severos como el estado epiléptico. Quedó una brecha de atención, cuyos efectos desconocemos. Al respecto, se ha reportado una experiencia variable.

A través de algunos estudios observacionales, conocemos algunas características de la epilepsia en niños peruanos. Pero somos conscientes que son sólo una muestra. En estos estudios se observa la ocurrencia en todas las edades, destaca la causa secundaria y un gran porcentaje de comorbilidad, por la variedad de su etiología entendemos que un buen porcentaje podría ser prevenible. Entre las formas más severas de epilepsia en niños se encuentra el Síndrome de West (SW), en el cual se observa que el paciente presenta espasmos, son breves crisis epilépticas de tipo "mioclónicas", las que pueden repetirse a razón 100 a 150 por día, cuyo electroencefalograma muestra un patrón de gran desorden electroquímico llamado "hipsarritmia" que

afecta el desarrollo y que requiere pronta atención especializada. A propósito de esta descripción, en el año 2012, realizamos con el Dr. Sánchez, exalumno de la UPCH, un estudio multicéntrico sobre SW en Lima. Se registraron 100 casos, que pusieron en evidencia esta forma severa de epilepsia infantil en nuestro medio, fueron casos de etiología muy variada, entre los que destacaron las causas estructurales. La prevalencia de SW es universal, por su severidad y refractariedad al tratamiento, motiva continua investigación y los padres de familia en varios países se han organizado, celebrando el 10 de abril como su día internacional. Nos ha preocupado en los últimos tiempos el conocimiento sobre la epilepsia entre las familias de los pacientes, herramienta que se ha demostrado ser fundamental para el control de la enfermedad. Sin embargo, a través de algunas encuestas hemos registrado conocimiento nulo hasta en 44% de la población.

Desde hace varios años la ILAE (International League Against Epilepsy), el Bureau de Epilepsia de la Organización Panamericana de la Salud y otros organismos internacionales, declararon que la epilepsia es un trastorno crónico no transmisible que afecta en el mundo a más de 50 millones de personas cuya mayoría viven en países pobres. Por su frecuencia, impacto y naturaleza, la OMS reconoce que la epilepsia es un problema de salud pública, que requiere ser atendida en diferentes niveles, en el nivel primario, en el nivel especializado y en el superespecializado. Los niños epilépticos merecen vivir tranquilos y desarrollarse plenamente. Al respecto, doy fe que los niños y sus familias son felices y más hábiles cuando la epilepsia está controlada.

A continuación, presentamos la propuesta para la atención y control de la epilepsia en niños, en cinco ejes: en cuanto al registro de epilepsia, la medicación, la especialización médica, los servicios de unidades neurológicas y la educación para la salud.

Sobre el registro de la atención médica, el principal objetivo debería ser la vigilancia del niño con epilepsia y no la atención basada en productividad hora/médico. Se observa posibles sesgos de registro, porque no que no hay uniformidad de criterio médico y porque usamos un sistema de codificación antiguo; la CIE 10 debe actualizarse a la versión del año 2018. La atención de estos pacientes debe ser individualizada

en los centros de mayor nivel por la gran variedad de epilepsias y su severidad, dando valor al vínculo con el médico-paciente que asegura el seguimiento y control de la enfermedad. Resulta poco práctico, insuficiente y riesgoso hacer atenciones complejas en 15 minutos.

Sobre los medicamentos, en nuestro país no se ha actualizado el petitorio y no se dispone de la cantidad necesaria en los diferentes centros hospitalarios; tal vez porque no se hace vigilancia no se puede planificar el recurso. Muy importante es saber que los medicamentos antiguos ya no se usan por sus efectos deletéreos en niños, excepto en condiciones especiales. Por otro lado, aunque la mayoría de casos se controlan con eficiencia, hay un tercio casos que son epilepsias complejas que requieren combinaciones y nuevos medicamentos.

Sobre los recursos humanos, una visión simplificada y hasta peligrosa es pensar que los niños y adolescentes con epilepsia requieren sólo medicamentos. En realidad, se necesitan equipos multidisciplinarios en diferentes niveles de atención. Al respecto, impacta en forma negativa la brecha de especialistas en neuropediatría, existe una deficiencia de plazas para la especialización en neuropediatría. Aún más, falta capacitación a los médicos pediatras, médicos generales y enfermeras.

Sobre los recursos técnicos, aún son insuficientes los servicios de neuroimagen, de laboratorio especializado, de psicología y neuropsicología, y rehabilitación, a través de los cuales se pueda resolver con eficiencia la complejidad y comorbilidad de cada caso.

Finalmente, sobre la educación familiar y comunitaria, se ha demostrado que los niños con padres y cuidadores mejor informados tienen mejor control y por ende mejor futuro. La educación a través de medios es relevante para explicar los pasos de control de crisis, los conceptos de la enfermedad y sus diferentes tipos, las manifestaciones de la comorbilidad neurológica y no neurológica, y los posibles efectos del tratamiento.

En conclusión, la epilepsia en niños y adolescentes constituye un problema de salud pública cuyos indicadores demuestran su alta prevalencia e incidencia en zonas de mayor pobreza, con una fracción potencialmente prevenible. Por tanto, se requiere de una legislación actualizada y un programa de salud para la vigilancia, atención, promoción y cuidado.