

CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON EPILEPSIA EN EL HOSPITAL  
UNIVERSITARIO CLINICA SAN RAFAEL

Giovanny H. Rincón  
Residente III año pediatría  
Universidad Militar Nueva Granada

TRABAJO DE GRADO REALIZADO COMO REQUISITO PARCIAL PARA OPTAR POR  
EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA Y EPIDEMIOLOGÍA CLÍNICA

Asesor epidemiológico  
Dr. Angela Pedraza Neumóloga pediatra - Epidemiología clínica Hospital Universitario  
Clinica San Rafael

Asesor temático  
Dr. Nury Mancilla Neuróloga Pediatra  
Hospital Universitario Clinica San Rafael

Universidad Militar Nueva Granada  
Facultad de medicina  
Bogota, Agosto 2010

## CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON EPILEPSIA EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO CLINICA SAN RAFAEL

El término epilepsia catastrófica se aplica a pacientes pediátrico que desarrollan una epilepsia, generalmente en los primeros días, semanas o meses de vida de difícil control y con múltiples crisis, pese al empleo de fármacos antiepilépticos en dosis tóxicas.

Generalmente se asocia a deterioro intelectual, con retraso en la adquisición de capacidades intelectuales y deterioro de la adquiridas, así pues, todas las epilepsias de aparición en edades tempranas, que asocian crisis refractarias y deterioro intelectual, podrían incluirse dentro del grupo de las epilepsias catastróficas, el término engloba diferentes síndromes y enfermedades con unas características propias.

Las epilepsias catastróficas se asocian a un mal pronóstico debido al mal control de las crisis y al deterioro intelectual, a su vez el deterioro intelectual se halla determinado por el trastorno neurológico subyacente, las crisis de repetición y el efecto deletéreo de los fármacos antiepilépticos. El efecto negativo que las crisis epilépticas parecen tener sobre el deterioro intelectual, resulta difícil de explicar, pero quizá pudiera hallarse en relación con las alteraciones histológica cerebrales que las crisis producen.

Las diferentes epilepsia incluidas bajo el epígrafe "epilepsia catastrófica" puede dividirse en dos grandes grupos: las formas generalizadas y las formas parciales, estas divisiones tienen implicaciones fundamentalmente relacionadas con el tratamiento terapéutico y, en último término, con la evolución de la epilepsia.

Por esto, es necesario que otras personas realicen o ayuden a efectuar las funciones en las que el pacientes con este tipo de epilepsia ya no puede desempeñar, además de brindar apoyo emocional, necesario para su adaptación del pacientes a su situación, habitualmente mantienen la responsabilidad de proveer recursos para sustentarse. Estas personas reciben el nombre de cuidadores.

En Colombia, están aumentando cada vez mas las enfermedades crónicas, lo cual tiene implicaciones importantes para los sistemas de salud. Los costos que conllevan las enfermedades crónicas como la epilepsia refractaria, aumentarán considerablemente en los próximos años. Estas enfermedades además de ser enfermedades crónicas, generan en la familia una carga muy alta que tiene repercusiones en las distintas áreas de la vida del cuidador: las tareas de la casa, las relaciones sociales, el desarrollo personal y profesional, el tiempo libre, la economía familiar y por supuesto en la salud mental del cuidado, esta carga ha sido objeto de estudio, y ha sido clasificada en carga objetiva y subjetiva, reportando resultados en cuidadores de pacientes con enfermedad mental que permiten tenerlos en cuenta para el diseño e implementación de programas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

La mayor probabilidad de desempeñar el cargo de cuidado en Colombia es para los hijos, luego están el cónyuge y los hermanos del pacientes. Principalmente es una mujer (87.3%) la encargada de proporcionarle el cuidado a la persona con compromiso cerebral.

Se calcula que esta persona permanece los siete días de la semana, en un promedio de 16 horas diarias, lo cual tiene implicaciones económicas, sociales y de salud. En cuanto al impacto económico, este significativo en la medida en que gran parte de los recursos que dispone la familia se destina al cuidado o se suspende las actividades profesional - laboral.

Por lo tanto, debido a que es una persona no vinculada laboralmente, la posibilidad de tener seguridad social disminuye, lo que evidencia la alta vulnerabilidad de este sector de la población. Los cuidadores constituyen un recurso valioso; sin embargo, también, un recurso muy vulnerable, pues para ellos el cuidado implica importantes costos materiales, económicos, sociales y de la salud.

El material físico y psicológico, que puede experimentar los cuidadores de pacientes con algún daño cerebral está estrechamente ligado con su rol. Los estudios realizados en países diferentes a Colombia que son una población altamente vulnerable, con pobres estrategias de afrontamiento que favorezcan su proceso adaptativo.

## JUSTIFICACIÓN

Los cuidadores son personas, hombres y mujeres que por diferentes circunstancias han tenido que asumir y están encargados del cuidado de un familiar en el hogar, sin tener la preparación ni los medios para hacerlo llegando a sufrir estrés intenso que afecta su calidad de vida y la de su familia. En Colombia, si bien se ha estudiado y admitido la difícil situación del enfermo con epilepsia, no ha sido así en lo que concierne al traumático panorama de la familia, este se desconoce casi totalmente y son muy escasos y puntuales los estudios y programas de apoyo para estas familiares y se podría decir que para las familias de los enfermos crónicos en general.

Múltiples revisiones de la literatura plantean entre otros, la necesidad de formación, apoyo y atención que tienen los cuidadores y los sentimientos de tristeza, soledad, frustración y desesperanza que estas personas experimentan, lo mismo que sus dificultades para tener ayuda principalmente por no poder dejar a su familiar solo. Igualmente se identifica su desconocimiento sobre la enfermedad, su condición de cronicidad y consecuente deterioro de la personalidad y el comportamiento lo cual afecta directamente la realización de las actividades básicas por parte del cuidador.

## HIPÓTESIS DE TRABAJO Y OBJETIVOS

Hipótesis principal: La calidad de vida en relación con el bienestar de los cuidadores de pacientes con epilepsia esta disminuida respecto a la población general

Hipótesis secundaria II: La calidad de vida en relación con el bienestar del cuidador se deteriora cuando el paciente tiene un compromiso neurológico mayor con alto grado de dependencia cognitiva y física, tiene trastornos en la comunicación y existe un escaso soporte familiar y bajo nivel socioeconómico

## OBJETIVO

Conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores de pacientes con epilepsia y las repercusiones que este rol representa en su calidad de vida, su salud física, psíquica, el aislamiento social, la falta de tiempo libre o el deterioro de la situación económica a través de la escala familiar evaluando cada ítem.

Objetivos específicos

1. Conocer el impacto económico y social de la epilepsia en el cuidador
2. Determinar que tipo de cuidado es el mas apropiado para esta etiología.
3. Valorar la disfunción familiar que genera pacientes afectados con epilepsia.
4. Establecer el grado de afectación del cuidador en pacientes con enfermedades crónicas.

#### MATRIZ DE VARIABLES

<b>Nombre</b>	<b>Definición</b>	<b>Escala medición</b>	<b>Estratificación</b>
Edad	Edad en años cumplidos desde el nacimiento	Discreta	
sexo	Clasificación de género según los genitales externos	Nominal	Masculino Femenino
tiempo de diagnostico	Tiempo transcurrido desde el diagnostico en la HC	Intervalo	Meses
Nivel de educación de los cuidadores	Se define como el grado de escolaridad de los cuidadores	Ordinal	1. Muy afectado 2. Afectado 3. Algo afectado 4. Casi nada afectado 5. No afectado
Alteración en las relaciones personales	Alteración de las interacciones sociales, reguladas por normas sociales, entre dos o más personas	Ordinal	1. Muy afectado 2. Afectado 3. Algo afectado 4. Casi nada afectado 5. No afectado
Percepción de la persona	Alteración de la auto percepción del ser	Ordinal	1. Muy afectado 2. Afectado 3. Algo afectado 4. Casi nada afectado 5. No afectado

Ausentismo Laboral	Ausencia habitual o llegada tarde sin permiso al trabajo por cuidar paciente	Ordinal	1.Muy afectado 2. Afectado 3. Algo afectado 4. Casi nada afectado 5.No afectado
Relación de parentesco	Describe el grado de familiaridad con el paciente	Nominal	Padre Madre Hermano Abuelo otros
Tiempo de dedicación al cuidado del paciente	Cantidad de tiempo empleado para el cuidado del paciente	Nominal	1. total 2. parcial 3. convivencia
Ocupación	Describe trabajo, oficio, ocupación y empleo	Nominal	Trabaja No trabaja

## METODOLOGIA

### TIPO DE ESTUDIO

Estudio cohorte transversal

### POBLACION DE REFERENCIA

Pacientes con diagnóstico de epilepsia y sus respectivos cuidadores.

### POBLACION A ESTUDIO

Cuidadores de Pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia atendidos en la clínica de epilepsia del Hospital universitario clínica San Rafael .

### CRITERIOS DE INCLUSION

Edad 3 a 17 años.

Cuidadores de paciente con diagnóstico de Epilepsia atendidos en clínica de epilepsia del Hospital Universitario Clínica San Rafael.

Lugar de Residencia: Bogotá.

Cuidadores de pacientes no institucionalizados.

Cuidado realizado por un periodo superior a dos años.

#### CRITERIOS DE EXCLUSION

Cuidadores de los niños que sean menores de edad o con déficit cognitivo.

Existencia de una relación remunerada entre cuidador y paciente.

No consentimiento por parte del cuidador y del paciente para participar en el estudio.

#### MUESTREO Y TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se realizara un muestreo por conveniencia, seleccionando a los cuidadores de los pacientes que asisten a cualquier servicio del Hospital Universitario clínica San Rafael.

Se tomaran pacientes por cada pregunta del cuestionario que se aplicara para un total de 110 personas encuestadas.

#### SELECCIÓN DE LA MUESTRA

Para la selección de los cuidadores, Será necesario revisar las historias clínicas de pacientes con el diagnóstico de epilepsia que han consultado a clínica de epilepsia del Hospital Universitario Clínica San Rafael

#### PLAN DE RECOLECCION DE DATOS

Se aplicara la encuesta a los cuidadores de pacientes que asistan cualquier servicio con diagnóstico de epilepsia en el Hospital universitario Clínica San rafael: Previo diligenciamiento de un consentimiento informado, se obtendrán datos sociodemográficos como edad, género, tiempo de diagnóstico de la enfermedad, escolaridad del cuidador; a los cuidadores se les aplicando la encuesta de calidad de vida .

#### INSTRUMENTO DE MEDIDA

El cuestionario a utilizar es la escala de impacto familiar, contiene 24 ítems. A los encuestados se les pide que califiquen en una escala de Likert de 4 puntos (muy de acuerdo a muy en desacuerdo).

Stein y Riessman (1980) llevó a cabo un análisis de componentes principales en las calificaciones de 100 madres y encontró cuatro dimensiones del impacto. Factor 1, la carga financiera (cuatro puntos) se refiere a las consecuencias económicas para la familia. Factor 2, impacto familiar / social (nueve puntos) se refiere a la interrupción de la interacción social. Factor 3, tensión personal (seis puntos) evalúa la carga psicológica experimentada por el cuidador principal. Factor 4, Maestría (cinco puntos) se refiere a las estrategias de afrontamiento empleadas por la familia.

La Fiabilidad de consistencia interna ( $\alpha$  Cronbach) es de .72 para carga financiera, 0.86 para el impacto familiar / social, 0,81 para la cepa de Carácter Personal, 0,60 para la maestría. Una puntuación total se obtuvo mediante la suma de todos los 24 resultados. Una puntuación alta indica un mayor impacto.

El  $\alpha$  Cronbach fue de .88 para la escala total.

A lo largo de las cuatro dimensiones anteriormente descritas con la puntuación total se obtiene una medida general de este impacto

#### PLAN DE RECOLECCIÓN.

Solo se reclutaran pacientes en la consulta externa de la clínica de epilepsia del Hospital universitario Clinica San Rafael de la siguiente manera:

En consulta externa: Previo diligenciamiento de un Consentimiento informado (ver anexo ), se obtendrán datos sociodemográficos como edad, género, tiempo de diagnóstico de la enfermedad, escolaridad del cuidador y se les aplicara la encuesta (ver cuestionario)

Los datos se digieran en una base de datos en excel y se analizaron en el software Epi info.

#### PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Las variables cualitativas se describirán con su frecuencia absoluta y el porcentaje relativo. Las variables cuantitativas se presentan con su media y DE, el intervalo de confianza (IC) del 95%, la mediana, la moda y los valores mínimo y máximo.

Para los análisis bivariados de variables cualitativas, se utilizara la prueba de chi al cuadrado o alternativamente la prueba exacta de Fisher. Para el análisis de las variables cuantitativas entre grupos de pacientes, se utilizó la prueba de 't' de Student o el análisis de la varianza de una vía . La normalidad de las variables cuantitativas se analizó mediante gráficos de densidad de probabilidad (normal probability plot). La relación entre dos variables cuantitativas se valorar mediante correlaciones paramétricas utilizando el coeficiente de correlación rho de Spearman y finalmente se realizara un análisis de la calidad de vida de cuidadores con mediante un análisis factorial. Las pruebas de significancia se evaluaran con un nivel del 5 % p (0.005).

## ALCANCES, LIMITACIONES Y POSIBLES SESGOS

El presente estudio se realizara con cuestionarios ya previamente validados para así evaluar aspectos subjetivos como la calidad de vida en cuidadores de niños con epilepsia, el cuestionario será aplicado por una Neuropediatra y un residente de pediatría, lo que aumenta la confianza en que se desarrollara la recolección de datos

La validez interna dada por el control de sesgos, esta dada por la utilización de cuestionarios validados y aplicación de cuestionarios en consulta, para así poder llegar a conclusiones de impacto en la clínica de epilepsia del hospital universitario clínica San Rafael

## ASPECTOS ETICOS

Se actuará dentro de los lineamientos de la Declaración de Helsinki, las Normas Éticas Internacionales para las Investigaciones Medicas en sujetos Humanos y a las Guías de Buenas Prácticas Clínicas de la Conferencia Internacional de Armonización. De acuerdo Buenas Prácticas Clínicas de la Conferencia Internacional de Armonización. De acuerdo necesario consentimiento informado para poder ingresar al estudio por parte de los padres. El proyecto está sujeto a la aprobación por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Universitario Clínica San Rafael. Igualmente nos comprometemos a mantener los resultados y las bases de datos bajo estricta confidencialidad y cualquier publicación tendrá el nombre de los participantes y de las instituciones a las cuales pertenecen a (Universidad Militar Nueva Granada, y Hospital Universitario Clínica San Rafael )

La custodia de los formularios de recolección de datos y de las bases de datos quedara a cargo de los Drs Giovanni Rincón Residente de pediatría de III año por un periodo e tres años, posteriormente se enviarán al Archivo Central del HUCSR por un período de 7 años, según la Resolución 1715 de 2005.

## ORGANIGRAMA

Los Investigadores requeridos son:

Un Neuropediatra

Un asesor metodológico: Epidemiólogo perteneciente a la oficina de investigaciones del Hospital Universitario Clinica San rafael que realizara asesorías metodológicas durante el desarrollo de la investigación

Un residente de tercer año de pediatría cuyas funciones serán:

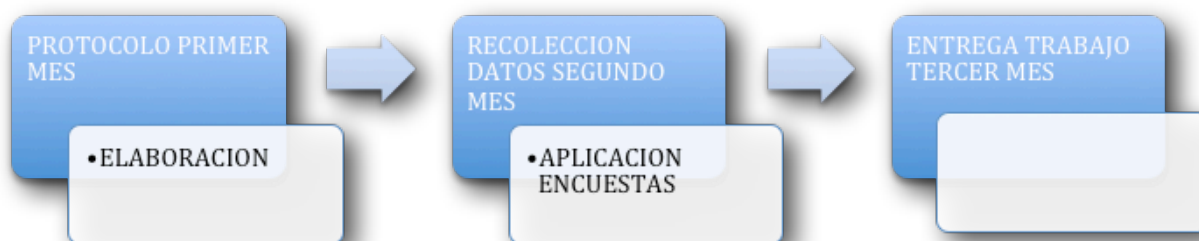
Elaboración del protocolo de investigación

Recolección de los datos mediante la entrevistas realizadas a los cuidadores de pacientes con epilepsia participantes en la investigación

Organización de la base de datos y la colaboración de un estadístico.



## CRONOGRAMA



## RECURSOS

El presente estudio será financiado en su totalidad con recursos propios.

Descripción de los gastos del personal en Fase I a Fase VI (en miles de pesos \$).

EQUIPOS Y SOFTWARE	
Computador personal Dr. Giovanni Rincon	\$ 3.000.000
Computador personal Dra. Adriana Rodriguez	2'800.000
Licencia de Mac	\$ 200.000
Licencia de Mac Office 2010 (Excel)	\$ 150.000
Licencia de Stata 11	\$ 500.000
Licencia de Epidat 3.2	\$ 500.000
TOTAL	\$ 7'150.000

Descripción de los equipos y software que usarán durante la investigación, de la Institución y de los investigadores en Fase I a Fase VI (en miles de pesos \$).

MATERIALES	VALOR
Artículos de bibliografía	\$ 60.000

Fotocopias varias	\$ 60.000
Cartuchos de impresoras	\$ 100.000
Papelería en general (afiches , Fichas de bolsillo)	\$ 200000
TOTAL	\$420000

## BIBLIOGRAFIA

- 1.Ruth E. Stein, Catherine K. Riessman, The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. Medical care, april 1980, Vol XVIII, No.4.
- 2.Mark Sabaz,a,b John A. Lawson. Validation of the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire in American epilepsy patients. Epilepsy & Behavior 4 (2003) 680–691.
- 3.E. Kuczynski, L.M. Cristófani. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadoras:un estudio brasileño. An Pediatr 2003;58(6):550-5.
- 4.Genevieve M. Breau, Carol S. Camfield. Evaluation of the responsiveness of the Impact of Pediatric Epilepsy Scale. Epilepsy & Behavior 13 (2008) 454–457.
- 5.Elisabeth Sherman, Daniel J. Slick. Executive Dysfunction Is a Significant Predictor of Poor Quality of Life in Children with Epilepsy. Epilepsia, 47(11):1936–1942, 2006.
- 6.Soumitra Shankar Datta, Titus Samson Premkumar. Impact of pediatric epilepsy on Indian families: Influence of psychopathology and seizure related variables. Epilepsy & Behavior 9 (2006) 145–151.
- 7.Moreno Villares JM, Sánchez Díaz JI.. Impacto familiar de la gastroenteritis por rotavirus en menores de dos años. An Pediatr (Barc). 2008;69:515-20. - vol.69 núm 06.
- 8.Arthur R. Williams, Ubolrat Piamjariyakul,. Validity of the revised impact on family (iof) scale. the journal of pediatrics, august 2006.
- 9.Miya R. Asato, MD, Ranjani Manjunath,. Adolescent and Caregiver Experiences With Epilepsy. Journal of Child Neurology Volume 24 Number 5 May 2009 562-571.
- 10.Yong li, Cheng-ye ji. Parental anxiety and quality of life of epileptic children. Biomedical and environmental sciences 21, 228-232 (2008).
- 11.Roos Rodenburg, Anne Marie Meijer. Parents of children with enduring epilepsy: Predictors of parenting stress and parenting. Epilepsy & Behavior 11 (2007) 197–207.

12. Muideen O Bakare, Olayinka Omigbodun. Psychological complications of childhood chronic physical illness in Nigerian children and their mothers: the implication for developing pediatric liaison services. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* 2008, 2:34.

13. L.H. Verhey, Kulik. Quality of life in childhood epilepsy: What is the level of agreement between youth and their parents?. *Epilepsy & Behavior* 14 (2009) 407–410.

14. A J Janse, G Sinnema. Quality of life in chronic illness: children, parents and paediatricians have different, but stable perceptions. *Acta Pædiatrica/Acta Pædiatrica* 2008 97, pp. 1118–1124.

15. Ruth e. k. Stein, Dorothy Jones Jessop. The impact on family scale revisited: further psychometric data. *developmental and behavioral pediatrics* vol. 24, no. 1, february 2003.