

Epilepsia pediátrica y telemedicina, una alternativa en tiempos de la COVID-19

Pediatric epilepsy and telemedicine: an alternative in times of COVID-19

Nicolás Garófalo Gómez^{1*} <http://orcid.org/0000-0001-8426-174X>

Ana María Gómez García² <http://orcid.org/0000-0001-7089-2487>

Sergio González García³ <http://orcid.org/0000-0002-2359-9656>

¹Instituto de Neurología y Neurocirugía “Prof Dr.Rafael Estrada González”, Departamento de Neurología Infantil. La Habana, Cuba.

²Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Centro de Investigaciones en Drogodependencias CEDRO. La Habana, Cuba.

³Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Facultad de Ciencias Médicas “Miguel Enríquez”, Departamento de Metodología de las Investigaciones. La Habana, Cuba.

*Autor para la correspondencia: nicogaro72@gmail.com

RESUMEN

La epilepsia es la enfermedad neurológica tratable más frecuente en pediatría. La actual epidemia de la COVID-19 ha limitado la atención a los pacientes con epilepsia. La telemedicina es un recurso tecnológico que permite aplicar la medicina a distancia, tanto para el diagnóstico como el tratamiento, así como la educación a distancia. El objetivo de esta revisión es exponer las potencialidades de la telemedicina como alternativa a las consultas presenciales convencionales. Los servicios de telemedicina aplicados en otros países, han probado ser muy útiles para permitir continuar dando servicios de salud remotos a personas con epilepsia. La telemedicina incluye la telefonía fija y móvil, mensajería, correos electrónicos y video-llamadas por diferentes herramientas digitales. A través de la telemedicina se puede precisar el grado de control de las crisis, ajustar o cambiar la medicación, asesorar sobre el estilo de vida en estos tiempos de aislamiento, insistir en la importancia de la buena higiene del sueño, y apoyar psicológicamente al niño y la familia.

Se ha demostrado que la telemedicina no es inferior a las consultas presenciales en relación con el control de crisis, las hospitalizaciones, las visitas a servicios de urgencias o la adherencia a la medicación; y es más económica porque disminuye los gastos, y el tiempo empleado, en transportación al hospital. Se recomienda la promoción y la facilitación institucional de la telemedicina para prestar la asistencia médica a distancia en epilepsia pediátrica como una gran alternativa en la era de la COVID-19.

Palabras clave: COVID-19; epilepsia; niños; adolescentes; telemedicina.

ABSTRACT

Epilepsy is the most frequent neurologic treatable disease in Pediatrics. The current COVID-19 epidemic has limited the attention to patients with epilepsy. Telemedicine is one of the technological resources that allow using remote medicine for diagnosis as well as for treatments and distance learning. The objective of this review is to show the potentials of telemedicine as an alternative to conventional consultations. Telemedicine services used in other countries have proved to be very useful in keep giving remote health services to people with epilepsy. Telemedicine includes mobile and landline telephony, text messaging, e-mails and video calls using different digital tools. Through telemedicine it can be specified the degree of crisis control, to adjust or change medications, to advise on the lifestyle in this times of isolation, to insist in the importance of a good hygiene of the sleep, and to give psychological support to the child and the family. It has been demonstrated that telemedicine is not inferior than in situ consultations regarding crisis control, hospitalization, visits to emergency services or adherence to medication; and it is more economic because it drops expenses, and the time used in transportation to the hospital. It is recommended the promotion and institutional provision of telemedicine to provide remote medical care in cases of pediatric epilepsy as a great alternative in the era of COVID-19.

Keywords: COVID-19; epilepsy; children; adolescents; telemedicine.

Recibido: 09/06/2020

Aceptado: 15/06/2020

Introducción

Los momentos actuales de pandemia de la COVID-19 han requerido la toma de una serie de medidas que persiguen detener y mitigar la progresión de la enfermedad. Estas medidas incluyen el aislamiento social, la limitación de la movilidad de las personas, la paralización del transporte público, entre otras. Los servicios médicos se han concentrado en la atención de los enfermos de la COVID-19, y se mantienen aquellos dedicados a las urgencias médicas y a otros imprescindibles.

La epilepsia constituye la enfermedad neurológica tratable más frecuente en pediatría. Más de 50 millones de personas en el mundo padecen esta enfermedad.⁽¹⁾ Teniendo en cuenta las cifras de prevalencia de la enfermedad de menos de 10 casos por 1000 habitantes,^(2,3) se estima que en Cuba hay entre 7000 y 17 000 niños y adolescentes con epilepsia. Alrededor de 70 % de todos los pacientes con epilepsia logran alcanzar el estado de buen control de sus crisis, sin embargo, existe un grupo de casos que pueden presentar formas de la enfermedad con resistencia al tratamiento con los fármacos antiepilépticos (epilepsia refractaria).⁽⁴⁾

La atención médica a los niños y adolescentes con epilepsia en Cuba está organizada por niveles de asistencia. La complejidad en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, hacen que la mayoría de los pacientes requieran atención y seguimiento en el nivel secundario. Los pacientes con formas más severas de la enfermedad, como son los casos con epilepsias refractarias, suelen necesitar los servicios médicos en centros del tercer nivel de atención médica, como el que se ofrece en el Instituto de Neurología y Neurocirugía de Cuba.

Las consultas regulares de los pacientes son importantes para optimizar el tratamiento con los fármacos, abordar y manejar los problemas psicológicos y del comportamiento relacionados con la epilepsia, tratar los trastornos neurológicos concomitantes, dar apoyo psicológico al niño y a la familia, orientar y planificar el estilo de vida que debe llevar el paciente, además de la emisión de certificados médicos necesarios para la adquisición de los fármacos antiepilépticos u otras necesidades escolares y sociales del niño y la familia. Todas estas actividades se han afectado de forma importante durante estos meses de pandemia. Con el presente artículo se persigue el objetivo de exponer las potencialidades de la telemedicina como una alternativa a las consultas presenciales convencionales en epilepsia.

Diagnóstico y evolución en epilepsia pediátrica

La epilepsia es la enfermedad neurológica tratable más frecuente en la infancia y la adolescencia. El diagnóstico de esta enfermedad es usualmente fácil, pero en la práctica clínica diaria surgen dudas con relativa frecuencia. La clave principal para el diagnóstico radica en una buena descripción del episodio por un testigo presencial de las crisis.⁽⁵⁾ Los resultados de las investigaciones adicionales, como el electroencefalograma, pueden ser normales o brindar datos contradictorios con respecto a la información clínica. El nivel de experiencia del médico de asistencia es un elemento importante en este proceso diagnóstico.⁽⁵⁾

Las primeras evaluaciones clínicas de los pacientes con epilepsia son necesarias para la realización del diagnóstico, iniciar el tratamiento con fármacos antiepilépticos (FAE) y su escalada posterior hasta alcanzar la dosis terapéutica en la cual se logre el control de las crisis epilépticas. En las evaluaciones o consultas posteriores se enfatiza en la adherencia al tratamiento, se comprueba el control de las crisis epilépticas, se monitorean los posibles efectos adversos de los FAE y se discute con el paciente y la familia cualquier preocupación que tengan, como pueden ser las restricciones o limitaciones en la vida diaria del niño y otras relacionadas con la vida social y escolar. Las investigaciones complementarias no son necesarias repetir las en cada consulta o visita médica.⁽⁶⁾

La frecuencia de las consultas médicas a los pacientes con epilepsia es variable y depende mucho del grado de control de las crisis epilépticas. Para muchos niños, la epilepsia es transitoria, y con la maduración el problema parece desaparecer. Al momento del diagnóstico, es posible predecir que, en general, entre 50 y 70% de los niños rebasarán su trastorno y podrán suspender la medicación.⁽⁷⁾ Cerca de dos tercios de los niños con epilepsia que permanecen libres de crisis por 1 o 2 años, podrán suspender el tratamiento con FAE de forma exitosa.⁽⁸⁾ Estos pacientes que logran el control de crisis ya sea de forma inmediata tras iniciar el tratamiento con FAE o lo alcanzan semanas o meses después, no suelen requerir frecuentes consultas médicas o ingresos hospitalarios, a diferencia de aquellos casos con epilepsias refractarias, que demandan cuantiosos recursos humanos y materiales para su atención y seguimiento, y que pueden representar entre 7 y 20 % de todos los niños con epilepsia.⁽⁹⁾

La psiquiatría de niños y adolescentes es un recurso de salud mental en áreas de la medicina donde este aspecto resulta relevante para promover o recuperar la calidad de vida de los pacientes infanto-adolescentes y sus familias,⁽¹⁰⁾ recurso también válido para utilizar en la atención de niños y adolescentes con epilepsia, dada la frecuente presencia de diversas

manifestaciones emocionales y conductuales que pueden superponerse a trastornos comórbidos previos o que debutan en momentos directamente relacionados con situaciones estresantes, como en la actual pandemia.

Los trastornos del estado del ánimo, la ansiedad, la psicosis, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y el autismo, entre otras, son enfermedades relativamente frecuentes en pacientes con epilepsia.⁽¹¹⁾ La mayoría de estos trastornos están presentes desde etapas tempranas del ciclo vital y pueden persistir de por vida, mientras que algunos debutan en estadios posteriores del ciclo vital.

La sintomatología de estos trastornos, presentes en cualquier período de la vida, puede incrementarse por diversos factores o situaciones generadores de tensión que habitualmente provocan cambios en los estilos de vida. En el curso de la pandemia de la COVID-19 necesariamente se han adoptado medidas para evitar la contaminación de la población por el virus SARS-CoV-2, en particular los grupos más vulnerables, que implican el aislamiento social, con las consiguientes limitaciones para realizar actividades lúdicas, culturales, participación en actividades escolares, entre otras.

Estos factores pueden favorecer la ocurrencia de manifestaciones emocionales, en todos los grupos de edad y comprometer el control de las crisis en las personas con epilepsia, siendo los niños y adolescentes los más susceptibles al poseer menos desarrollados los mecanismos psicológicos de defensa y menor experiencia de vida, lo cual complejiza el abordaje terapéutico y demanda la intervención multidisciplinaria, orientada a prevenir el desarrollo de trastornos mentales.

De estar previamente presentes las alteraciones en la esfera mental, aumento de la frecuencia, intensidad de las crisis o aparición de nuevos tipos de crisis, es necesario valorar el ajuste terapéutico, tanto farmacológico como psicológico. Estos procedimientos contribuyen a la evolución y el pronóstico de los pacientes en la esfera mental y en la neurológica y brinda a la familia el apoyo, orientaciones y herramientas necesarias para la conducción adecuada de ambos tipos de estados clínicos en sus hijos.

En las condiciones actuales en las que vivimos un aislamiento social obligatorio, dificulta el seguimiento estrecho de manera presencial de los niños y adolescentes con epilepsia. Por ello se hace necesario buscar alternativas y desarrollar un sistema de seguimiento telemático, ya sea por medio de consultas telefónicas o por intercambio a través de correo electrónico.

¿Qué es la telemedicina? ¿Cuál es su utilidad real para las personas con epilepsia en particular?

Telemedicina significa medicina practicada a distancia, incluye tanto diagnóstico y tratamiento, como también la educación médica. Es un recurso tecnológico que posibilita la optimización de los servicios de atención en salud porque ahorra tiempo y dinero y facilita el acceso a zonas distantes para tener atención de especialistas.⁽¹²⁾

La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como:

Aportar servicios de salud, donde la distancia es un factor crítico, por cualquier profesional de la salud, usando las nuevas tecnologías de la comunicación para el intercambio válido de información en el diagnóstico, el tratamiento y la prevención de enfermedades o lesiones, investigación y evaluación, y educación continuada de los proveedores de salud, todo con el interés de mejorar la salud de los individuos y sus comunidades.⁽¹³⁾

Los servicios de telemedicina han probado ser muy útiles para continuar dando servicios de salud remotos a personas con epilepsia durante la COVID-19, particularmente por su papel en la facilitación del intercambio de información entre los pacientes y los médicos tratantes.⁽¹⁴⁾

La telemedicina comprende varias modalidades que pueden ser empleadas, de acuerdo al contexto en que se desarrollen y a las posibilidades tecnológicas disponibles en el lugar donde se aplique. Existen varias modalidades de telemedicina y es la llamada telefónica, la más sencilla y accesible. Otras técnicas incluyen la telefonía móvil, con las llamadas y mensajería, los correos electrónicos y a través de conexión a internet se puede realizar visitas virtuales o “televisitas”, gracias a la utilización de distintas herramientas digitales (WhatsApp, Skype, facetime, webex, entre otras). Estas permiten comunicarse mediante audio y video, aunque algunas todavía no son plenamente seguras desde el punto de vista de la protección de datos, y son costosas y no accesibles a todas las personas en Cuba.

Lo que se desea es que durante estas visitas se establezca la misma comunicación y la misma confianza médico-paciente que en las visitas presenciales. Los cuestionarios que se aplican al paciente en la consulta se pueden administrar y recibir por vía electrónica, por ejemplo, los diarios de crisis o los cuestionarios de calidad de vida. Durante una visita virtual bien realizada se puede ajustar o cambiar la medicación, asesorar sobre el estilo de vida que deben seguir los niños y adolescentes en estos tiempos de aislamiento, con la importancia de dormir bien, de 8 a 10 horas diarias, evitar trasnochar (algo muy frecuente en

los adolescentes y que se ha incrementado en esta situación de aislamiento social), y apoyar psicológicamente al niño y la familia.

Con anterioridad otros autores han referido que la telemedicina no es inferior a las tradicionales consultas presenciales en relación con el control de las crisis, las hospitalizaciones, las visitas a los servicios de urgencias médicas o la adherencia a la medicación. Además, se ha comprobado que las consultas telefónicas son tan efectivas como las consultas presenciales; tienen un nivel de satisfacción similar y son menos costosas para la revisión de pacientes con epilepsias estables.⁽⁶⁾

El uso de aplicaciones móviles puede facilitar mucho la comunicación y el intercambio de información entre los pacientes, sus familiares y los médicos tratantes.⁽¹⁵⁾ Estas aplicaciones permiten a los pacientes y familiares contactar rápida y directamente a sus médicos, hacerles preguntas urgentes e intercambiar información. Sin embargo, estos sistemas de interacción, además de los requerimientos técnicos y su costo, precisan de la disponibilidad y el consentimiento de los médicos tratantes para ser contactados por estas vías o verse involucrados en medios sociales. Es necesario considerar los aspectos éticos de estas comunicaciones, como lo son el mantenimiento de la relación médico-paciente y la seguridad de la información del paciente en estos medios de comunicación, para preservar la confidencialidad médica.^(16,17)

Aunque la telemedicina no puede sustituir completamente las consultas presenciales tradicionales, si puede dar la oportunidad de mantener la relación médico-paciente, y dar respuesta a preguntas urgentes que pueden estar en relación a diferentes tópicos de la enfermedad, desde el control de las crisis hasta la medicación utilizada y los posibles efectos adversos que aparecen.

La filmación de las crisis epilépticas a través de dispositivos móviles con cámara, y su posterior envío al médico mediante las herramientas de telecomunicación (ej., por correo electrónico o WhatsApp), posibilita que el médico tratante pueda acceder a una valiosa información, que contribuye a mejorar la precisión diagnóstica en epilepsia, ayuda en el diagnóstico diferencial con otros trastornos paroxísticos no epilépticos o en la clasificación de las crisis epilépticas.⁽¹⁸⁾

La telemedicina no es solo importante para el intercambio de información entre el médico y el paciente/familiares, también entre los profesionales de la salud. En las condiciones actuales, ante la limitación para la movilidad de los pacientes y casos complejos, se hace más necesaria las interconsultas médicas a través de estos medios de comunicación. La

amplia cobertura médica en Cuba, es una garantía de base para el desarrollo de una red telemática en epilepsia, que permitirá una mejor asistencia a nuestros pacientes. Sin dudas, se requiere de mejoría en las tecnologías de las telecomunicaciones, que posibiliten dar este salto de calidad, sin que se sustituya el método tradicional de atención médica presencial.

Dada la favorable evolución de la pandemia en Cuba, las medidas restrictivas de aislamiento social se irán reduciendo permitiendo un retorno gradual a la normalidad, sin embargo, durante este período, será obligatorio reducir el acceso de las personas a los hospitales, tanto para consultas como para ingresos, para prevenir el riesgo de rebrotes de la enfermedad viral. Todas las posibilidades que brinda la telemedicina en epilepsia podrían tener un impacto muy positivo en la atención a distancia de los pacientes durante este período de la pandemia y la transición hacia la normalidad, e incluso en etapas posteriores. De todas formas, es importante recalcar, que se requerirá mantener los servicios de urgencias y la evaluación presencial por profesionales de la salud, para los pacientes que sufren una primera crisis, un estatus epiléptico, o daños de parámetros vitales o traumas sufridos después de una o varias crisis epilépticas.⁽¹⁹⁾

Consideraciones finales

La compleja situación sanitaria actual nos obliga a buscar alternativas para continuar la atención de los niños y adolescentes con epilepsia. Se hace necesario además mantener los necesarios intercambios entre los profesionales de la salud sobre el diagnóstico y conducción de estos pacientes, para lo cual también la telemedicina es una herramienta útil, práctica y económica, que proponemos debe ser aplicada de forma organizada e institucional en Cuba.

El uso de la telemedicina como complemento de la atención a niños y adolescentes con epilepsia, posibilitará dar a los pacientes, y a sus familiares, un acceso más fácil a médicos generales o especialistas. La aplicación de las diferentes modalidades de la telemedicina se presenta como una apropiada alternativa a la medicina tradicional presencial, en la era de la COVID-19,⁽²⁰⁾ y permite aproximarnos a un tema que no ha sido muy abordado en la literatura médica cubana.

Referencias bibliográficas

1. Global Burden of Disease. Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990-2016: a systematic analysis. Study 2016. *Lancet Neurol.* 2019;18(4):357-75.
2. Arencibia ZB, Leyva AL, Peña YM, Reyes ARG, Nápoles MA, Carbonell Perdomo D, *et al.* Access to antiepileptic drug therapy in children in Camagüey Province, Cuba. *Int J Pharm Pract.* 2012;20(6):390-4.
3. Garófalo-Gómez N, García-Gómez A, Fernández-Concepción O, Camfield C, Camfield P. Prevalence, syndromes and severity of childhood epilepsy in Cuba. *J Ped Neurol.* 2012(10):1-6.
4. Lim ME, Bowen JM, Snead OC, Elliott I, Donner E, Weiss SK, *et al.* Access to surgery for paediatric patients with medically refractory epilepsy: a systems analysis. *Epilepsy Res.* 2013;107(3):286-96.
5. Garófalo Gómez N, Gómez García AM. Diagnóstico de la epilepsia en la infancia. *Rev Cubana Pediatr.* 2009 [acceso 09/06/2020];81(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312009000200007&lng=es
6. Bahrani K, Singh MB, Bhatia R, Prasad K, Vibha D, Shukla G, *et al.* Telephonic review for outpatients with epilepsy—A prospective randomized, parallel group study. *Seizure.* 2017;53:55-61.
7. Berg AT, Rychlik K, Levy SR, Testa FM. Complete remission of childhood-onset epilepsy: stability and prediction over two decades. *Brain.* 2014;137(12):3213-22.
8. Swaiman's Pediatric Neurol. Prediction of Seizure Outcome. Toronto: Representación de Elsevier; 2018 [acceso 07/06/2020]. Disponible en: <https://expertconsult.inkling.com/read/swaiman-swaimans-pediatric-neurology-6e/chapter-62/prediction-of-seizure-outcome#887eb312a7654e3c9f56bd4aacc129b7>
9. Xue-Ping W, Hai-Jiao W, Li-Na Z, Xu D, Ling L. Risk factors for drug-resistant epilepsy. *Medicine (Baltimore).* 2019 [acceso 07/06/2020];98(30). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6708813/>
10. Arab E, Álvarez H, Herskovic V, Matamala M. Psiquiatría de enlace en niños y adolescentes. Manejo del paciente y su familia en unidades pediátricas de alta complejidad. *Rev Méd Clínica Las Condes.* 2017;28(6):932-43.
11. Bender del Busto JE, Hernández Toledo L, Rodríguez Mutuberría L, Menéndez Imamura K. Trastornos psiquiátricos asociados a las epilepsias. *Rev habanera Cienc Méd.* 2016 [acceso 09/06/ 2020];15(6):890-905. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000600005&lng=es

12. Sarmiento L. Estado del arte de la telemedicina en España y Europa. Red social para investigadores: academia.edu. 2007 [acceso 03/06/2020]. Disponible en: https://www.academia.edu/31913207/Estado_del_arte_de_la_telemedicina_en_Espa%C3%Bl_a_y_Europa
13. World Health Organization. eHealth WGO for. Telemedicine: opportunities and developments in Member States: report on the second global survey on eHealth(Global Observatory for eHealth Series, 2). Geneva: WHO; 2010.
14. Kissani N, Lengané YTM, Patterson V, Mesraoua B, Dawn E, Ozkara C, *et al.* Telemedicine in epilepsy: How can we improve care, teaching, ¿and awareness?Epilepsy Behav. 2020 [acceso 20/05/2020];103. Disponible en: [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(19\)30880-7/abstract](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(19)30880-7/abstract)
15. Pandher PS, Bhullar KK. Smartphone applications for seizure management: Health Informatics J.2014 [acceso02/06/2020]. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1460458214540906>
16. Brigo F, Bonavita S, Leocani L, Tedeschi G, Lavorgna L. Telemedicine and the challenge of epilepsy management at the time of COVID-19 pandemic. Epilepsy Behav. 2020 [acceso 21/05/2020]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7225695/>
17. Sparaco M, Lavorgna L, Conforti R, Tedeschi G, Bonavita S. The Role of Wearable Devices in Multiple Sclerosis. Mult Scler Int. 2018 [acceso01/06/2020]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6199873/>
18. Tatum WO, Hirsch LJ, Gelfand MA, Acton EK, LaFrance WC, Duckrow RB, *et al.* Assessment of the Predictive Value of Outpatient Smartphone Videos for Diagnosis of Epileptic Seizures. JAMA Neurol. 2020;77(5):593-600.
19. Kinney MO, Brigo F, Kaplan PW. Optimizing status Epilepticus care during the COVID-19 pandemic. Epilepsy Behav. 2020 [acceso 01/06/2020]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7172759/>
20. Neurología.com. Herramientas de salud digital para superar la brecha de atención en epilepsia antes, durante y después de la pandemia de COVID-19. Barcelona: S.L.U 2020 Viguera Editores; 2020 [acceso03/06/2020]. Disponible en: <http://www.neurologia.com/articulo/2020173>

Conflictos de intereses

El autor declara la no existencia de conflictos de intereses.

Declaración de responsabilidad autoral

Nicolás Garófalo Gómez: diseño y redacción del manuscrito.

Ana María Gómez García: redacción del manuscrito y aprobación final del manuscrito

Sergio González García: selección de referencias bibliográficas. Revisión y aprobación final del manuscrito.