



## Factores relacionados a la adherencia terapéutica en pacientes pediátricos con epilepsia durante pandemia COVID-19

*Factors related to therapeutic adherence in pediatric patients with epilepsy during the COVID-19 pandemic*

Deysi Daniela Ramírez-Alvarado,<sup>\*,‡</sup> Douglas Marlon-Varela<sup>‡,§</sup> Kathy Chinchilla-Castañeda<sup>¶</sup>

*\* Servicio de Pediatría, Hospital Enrique Aguilar Cerrato, La Esperanza, Intibucá; ‡ Postgrado de Pediatría, Facultad de Ciencias Médicas (FCM), Universidad Nacional Autónoma de Honduras (UNAH), Tegucigalpa; § Departamento de Fisiología, FCM, UNAH, Tegucigalpa; ¶ Instituto de Investigación en Ciencias Médicas y Derecho a la Salud (ICIMEDES), Unidad de Investigación Científica (UIC), Postgrado de Dermatología, FCM, UNAH, Tegucigalpa, Honduras.*

### RESUMEN

**Introducción:** la adherencia terapéutica es variable y puede afectarse por diferentes motivos. **Objetivo:** describir la frecuencia y factores o barreras relacionadas a la falta de adherencia terapéutica en pacientes pediátricos con epilepsia durante la pandemia COVID-19. **Material y métodos:** estudio transversal y descriptivo. Se incluyeron 101 pacientes, menores de 18 años con diagnóstico de epilepsia, y que tenían citas programadas en los años 2020 y 2021. La información se recabó mediante revisión de expedientes, así como entrevista telefónica donde se aplicó una escala validada para determinar el porcentaje de adherencia. El análisis estadístico fue descriptivo. **Resultados:** la edad promedio fue de 8.2 años, hubo predominio de pacientes del sexo masculino (54.2%). El mayor porcentaje (75%) tenía epilepsia generalizada y el 49.1% recibía ácido valproico. El 56.7% presentó descompensación de las crisis epilépticas durante la pandemia. El 51% tuvo baja adherencia. La principal barrera para la falta de adherencia fue por no haber podido acudir a la cita por el COVID-19 (34.7%), seguido por problemas económicos. **Conclusiones:** las estrategias para disminuir el contagio durante la pandemia por COVID-19 influyeron para que hubiera falta de adherencia terapéutica en pacientes con epilepsia.

**Palabras clave:** epilepsia, adherencia al tratamiento, COVID-19, niños, adolescentes.

### ABSTRACT

**Introduction:** therapeutic adherence is variable and can be affected for different reasons. **Objective:** to describe the frequency and factors or barriers related to lack of therapeutic adherence in pediatric patients with epilepsy during the COVID-19 pandemic. **Material and methods:** cross-sectional study. 101 patients younger than 18 years, with epilepsy and who had appointments scheduled in 2020 and 2021 were included. The information was collected through a review of records, as well as a telephone interview where a validated scale was applied to record data on adherence. The statistical analysis was descriptive. **Results:** the mean age was 8.2 years; 54.2% were male (54.2%). The highest percentage (75%) had generalized epilepsy and 49.1% received valproic acid. 56.7% presented decompensation of epileptic seizures during the pandemic. 51% had low adherence. The main barrier to non-adherence was not being able to attend the appointment due to COVID-19, followed by financial problems. **Conclusions:** strategies to reduce contagion during the COVID-19 pandemic influenced the lack of therapeutic adherence in patients with epilepsy.

**Keywords:** epilepsy, treatment adherence, COVID-19, children, adolescents.

**Correspondencia:** Deysi Daniela Ramírez-Alvarado, E-mail: ddrama144@gmail.com

**Citar como:** Ramírez-Alvarado DD, Marlon-Varela D, Chinchilla-Castañeda K. Factores relacionados a la adherencia terapéutica en pacientes pediátricos con epilepsia durante pandemia COVID-19. Rev Mex Pediatr. 2023; 90(4): 139-143. <https://dx.doi.org/10.35366/114762>

## INTRODUCCIÓN

La epilepsia es un trastorno cerebral que ocasiona convulsiones recurrentes, que puede tener consecuencias neurobiológicas cognitivas, psicológicas y sociales para el paciente.<sup>1,2</sup> Se calcula que aproximadamente 50 millones de personas padecen epilepsia en todo el mundo, de los cuales, al menos 10.5 millones son pacientes menores de 15 años.<sup>3-7</sup>

La clasificación de la epilepsia permite identificar el tipo de convulsiones, manejo y pronóstico, que incluye dificultades de aprendizaje, discapacidad intelectual, alteraciones psiquiátricas y el riesgo de muerte.<sup>8</sup> El diagnóstico clínico se cumple cuando un niño tiene dos o más convulsiones no provocadas, o si el riesgo de recurrencia de convulsiones es de 60% o más después de la primera convulsión; además de un examen neurológico, estudios de imagen cerebral (por ejemplo, resonancia magnética) o electroencefalograma anormales.<sup>9</sup>

Las convulsiones pueden ser controladas con éxito hasta en 70% de los casos, mediante el uso de fármacos antiepilépticos (FAE).<sup>10,11</sup> Desafortunadamente, la adherencia a los FAE en muchas ocasiones es subóptima.<sup>2</sup>

La adherencia se define como el grado en que los comportamientos relacionados con el tratamiento de los pacientes concuerdan con las instrucciones o recomendaciones proporcionadas por los profesionales de la salud. Las instrucciones pueden ser para tomar medicamentos, para cumplir con las citas médicas programadas, cambiar hábitos dietéticos, entre otras. Por el contrario, la falta de adherencia ocurre cuando el paciente no cumple correctamente con lo prescrito.<sup>12</sup>

En pacientes con epilepsia, la no adherencia terapéutica se asocia con la mortalidad, con aumento de las visitas al servicio de urgencias o de hospitalizaciones, además de fracturas o lesiones en la cabeza; además, se ha descrito que el riesgo de nuevas convulsiones es 21% más alto entre pacientes no adherentes que entre los que sí tienen adherencia terapéutica.<sup>2</sup> En la población pediátrica, la falta de adherencia a la toma de medicamentos puede ocurrir por dificultad para su ingestión, por olvidos o al negarse a tomarlos.<sup>1,13</sup>

Como parte de las estrategias para mitigar el contagio durante la pandemia por COVID-19 se suspendieron las consultas programadas para el control de los pacientes pediátricos en nuestra institución, lo cual pudo impactar en la adherencia terapéutica.

El objetivo de este estudio fue identificar factores relacionados a la adherencia terapéutica en pacientes pediátricos con epilepsia entre 2020 y 2021.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Fue un estudio transversal y descriptivo que incluyó 120 pacientes, menores de 18 años, quienes eran atendidos en la consulta externa de Neurología Pediátrica. Estos pacientes debían tener citas programadas entre marzo de 2020 y marzo de 2021, para recibir atención ambulatoria.

La selección de la muestra se realizó mediante muestreo aleatorio. Para la identificación de potenciales participantes se solicitó al área de gestión de la información el listado de los 465 pacientes atendidos durante el 2019, que tenían diagnóstico según código CIE-10 G40.0 al 41.9, lo cual corresponde a pacientes con algún tipo de epilepsia.

De los pacientes seleccionados, se procedió a la revisión del expediente clínico para registrar datos sociodemográficos, clínicos y sobre el manejo del paciente. Posteriormente, se realizó entrevista telefónica con el padre/tutor/responsable del paciente para preguntar los datos específicos sobre la adherencia terapéutica.

Para determinar el grado de adherencia terapéutica se utilizó la escala de Morisky que consta de ocho preguntas (MMAS-8),<sup>14</sup> la cual ha sido validada en español.<sup>15</sup> Las primeras siete preguntas se responden como Sí o No, calificando con 1 punto cuando existe adherencia y 0 puntos para lo contrario. La pregunta número 8 se califica 1, 0.75, 0.5, 0.25 y 0. De acuerdo con las respuestas, la calificación final varía de 0 a 8 puntos. Cuando se obtiene una calificación < 6 se considera baja adherencia; calificaciones de 6-7 se consideran adherencia media, mientras que una calificación igual a 8 puntos se clasifica como adherencia alta.

*Análisis estadístico.* La información fue analizada con el paquete Epi-Info 7.2 (CDC. Atlanta, GA, EUA, 2020). Los datos cuantitativos se presentan con promedio y desviación estándar (DE) y los cualitativos con frecuencias simples y porcentajes.

*Aspectos éticos.* El protocolo fue sometido a aprobación por el Comité de Ética en Investigación Biomédica (CEIB) de la Facultad de Ciencias Médicas UNAH. Durante la entrevista telefónica se obtuvo el consentimiento informado del padre/tutor/responsable, así como asentimiento informado en pacientes mayores de 8 años. En todo momento la información se ha mantenido de manera confidencial.

## RESULTADOS

En los 120 pacientes, el promedio de edad fue 8.2 años (DE ± 4.8); con respecto al sexo, hubo un ligero predomi-

**Tabla 1:** Características clínicas de los 120 pacientes incluidos.

Característica	n (%)
Tiempo de diagnóstico, intervalo en meses	
1-2	14 (11.7)
3-6	4 (3.3)
6-12	11 (9.2)
> 12	91 (75.8)
Tipo de convulsión y epilepsia	
Focal	28 (23.3)
Generalizada	90 (75.0)
Generalizada y focal	2 (1.7)
Síndrome epiléptico	
Sí	81 (67.5)
No	39 (32.5)
Frecuencia de convulsiones	
Diarias	6 (5.0)
Semanal	9 (7.5)
Mensual	22 (18.3)
Anuales o sin convulsiones últimos seis meses	83 (69.2)
Comorbilidad	
Sí	50 (41.7)
No	70 (58.3)
Diagnóstico principal	
Epilepsia tónico-clónica generalizada	67 (55.8)
Epilepsia secundaria	19 (15.8)
Epilepsia focal	17 (14.2)
Síndrome convulsivo febril	6 (5.0)
Epilepsia parcial compleja	3 (2.5)
Epilepsia refractaria	2 (1.7)
Epilepsia parcial simple	2 (1.7)
Epilepsia atónica	2 (1.7)
Síndrome convulsivo en estudio	1 (0.8)
Epilepsia occipital	1 (0.8)
Fármaco antiepiléptico	
Ácido valproico	59 (49.1)
Fenitoína	50 (41.6)
Levetiracetam	21 (17.5)
Fenobarbital	17 (14.1)
Oxcarbazepina	9 (7.5)
Carbamazepina	6 (5.0)
Clonazepam	3 (2.5)
Otros	6 (5.0)
Ninguno	2 (1.7)
Descompensación de crisis convulsivas durante COVID-19	
Sí	68 (56.7)
No	52 (43.3)

nio de pacientes masculinos (n = 65, 54.2%). En cuanto a la escolaridad, la mayoría eran escolares (41.7%, n = 50), seguido por preescolares (n = 31, 25.8%), en secundaria (n = 27, 22.5%) y el 10% (n = 12) no tenían escolaridad.

En la *Tabla 1* se describen las características clínicas de los pacientes; se observa que la mayoría (n = 91, 75.8%) tenían más de 12 meses de diagnóstico de epilepsia en el momento de recolección de la información. Por tipo de crisis convulsiva, la principal fue la generalizada (n = 90, 75.0%) y el 67.5% tenía algún síndrome epiléptico. En general, en el grupo había buen control de las crisis, ya que el 69.2% no tenía convulsiones o se presentan una vez al año. El diagnóstico principal fue de epilepsia tónico-clónica generalizada (n = 67, 55.8%). En cuanto al tipo de FAE, el mayormente prescrito fue ácido valproico (n = 59, 49.1%), seguido por fenitoína (n = 50, 41.6%).

También en la *Tabla 1* se describe que 56.7% (n = 68) de los pacientes presentó descompensación de las crisis convulsivas durante la pandemia COVID-19, lo cual se caracterizó por incremento de las convulsiones (n = 56), y necesidad de hospitalización por el aumento de las crisis (n = 54).

La entrevista telefónica fue respondida por 101 personas; las respuestas a la escala MMAS-8 se presentan en la *Tabla 2*. Como se observa, la falta de adherencia se identificó con mayor frecuencia en la pregunta: *cuando viaja o sale de casa, ¿olvida a veces llevar el medicamento?*, en 72 pacientes (71.2%); seguido de la pregunta *¿Ha olvidado a veces tomar el medicamento?*, en 48 (47.5%). De manera global, se determinó que la baja adherencia se presentó en el 50.5%, seguido de adherencia media en el 46.5%, y solamente 3.0% tuvieron alta adherencia (*Tabla 2*).

Por otro lado, en la *Tabla 3* se describen las barreras o dificultades que los padres refirieron para no tener una adecuada adherencia terapéutica; cabe señalar que varios refirieron más de un motivo. El principal fue: *“debido al COVID no puedo acudir a la cita”* en 35 (34.7%), seguido por *“tengo que comprar el medicamento”* (n = 24, 23.8%) y *“no tengo dinero”* (n = 22, 21.8%). Finalmente, es importante señalar que hubo 22 padres que no señalaron algún motivo.

## DISCUSIÓN

Entre los principales hallazgos de este estudio destaca que un poco más de la mitad de los pacientes tenían baja adherencia (puntaje < 6), lo cual es una proporción más elevada si se compara con los hallazgos de Banks y cols., quienes reportaron no adherencia en 40.9%.<sup>16</sup> Es posible que esta diferencia se deba a las consecuencias

derivadas por la pandemia COVID-19, como la cancelación de las citas programadas a la consulta externa.

También se encontró que un poco más de la mitad de los pacientes (56.7%) presentaron descompensación de las crisis convulsivas durante la pandemia COVID-19.<sup>16</sup> Al respecto, Trivisano y cols., durante el

**Tabla 2:** Respuestas a la Escala de Morisky, realizada por vía telefónica (N = 101).

Pregunta	n (%)
¿Ha olvidado a veces tomar el medicamento?	
Sí	48 (47.5)
No	53 (52.5)
¿A veces no se cumple con el tratamiento; en las últimas dos semanas hubo algún día que no se tomó o administró el medicamento?	
Sí	44 (43.7)
No	57 (56.3)
¿Ha reducido la dosis o detenido la administración del medicamento sin decirle al doctor, ya que se siente peor cuando lo toma?	
Sí	14 (13.9)
No	87 (86.1)
Cuando viaja o sale de casa, ¿olvida llevar el medicamento?	
Sí	72 (71.2)
No	29 (28.8)
¿Tomó ayer sus medicamentos?	
Sí	82 (81.1)
No	19 (18.9)
¿Cuándo siente que la enfermedad está controlada a veces deja de tomar el medicamento?	
Sí	22 (21.8)
No	79 (78.2)
¿Alguna vez se ha sentido fastidiado porque tiene que apegarse al esquema de tratamiento?	
Sí	40 (39.6)
No	61 (60.4)
¿Qué tan a menudo tiene dificultades para recordar tomar los medicamentos?	
Nunca/raramente	64 (63.3)
De vez en cuando	30 (29.7)
A veces	4 (4.0)
Usualmente	1 (1.0)
Todo el tiempo	2 (2.0)
Nivel de adherencia	
Baja (calificación < 6 puntos)	51 (50.5)
Media (calificación 6 - 7 puntos)	47 (46.5)
Alta (calificación = 8 puntos)	3 (3.0)

**Tabla 3:** Barreras/dificultades referidas por los padres o cuidadores para tener una apropiada adherencia al tratamiento (N = 101).

Respuesta	n (%)
Debido al COVID no puedo acudir a la cita	35 (34.7)
Tengo que comprar el medicamento	24 (23.8)
No tengo dinero	22 (21.8)
No tenía seguimiento médico	9 (8.9)
Dificultad en el medio de transporte	5 (5.0)
Citas con intervalos muy amplios	4 (3.3)
No sabía cuánto tiempo duraría el tratamiento	4 (4.0)
No encuentra el medicamento	3 (2.9)
Efectos adversos al medicamento	2 (1.7)
Piensa que ya se curó	2 (1.7)
Tuvo que acudir a médico privado	2 (1.7)
Vive lejos	1 (0.8)
Acudía a la unidad de salud y no le daban tratamiento	1 (0.8)
No tenía indicación médica para el tratamiento	1 (0.8)
No tenía valoración por neurología	1 (0.8)

periodo de encierro por el COVID-19, informaron que la frecuencia de las convulsiones aumentó en 13.2%, proporción un poco menor que la reportada en nuestro estudio.<sup>6</sup> Es de señalar que, en nuestro estudio, durante las entrevistas telefónicas no se reportaron fallecimientos; sin embargo, otros estudios han descrito muertes por epilepsia asociada a la imposibilidad de surtir o disponer de los medicamentos prescritos.<sup>16</sup>

Respecto a las barreras o dificultades referidas por los padres, un poco más de un tercio señalaron que la falta de adherencia fue causa directa a la pandemia de COVID-19, lo cual podría estar relacionado de alguna manera con las otras dificultades, como la falta de dinero para la adquisición de medicamentos o problemas en los medios de transporte.

Entre las fortalezas de este estudio se puede señalar que es de los primeros en describir el comportamiento de la adherencia terapéutica en pacientes pediátricos con epilepsia durante la pandemia COVID-19; además de haber utilizado una escala validada para evaluarlo. Mientras que dentro de las limitaciones, es no lograr contactar al 15% de la muestra estimada al inicio del estudio.

## REFERENCIAS

- Gutiérrez-Colina AM, Smith AW, Mara CA, Modi AC. Adherence barriers in pediatric epilepsy: From toddlers to young adults. *Epilepsy Behav.* 2018; 80: 229-234.

2. Al-Aqeel S, Al-Sabhan J. Strategies for improving adherence to antiepileptic drug treatment in patients with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011; (1): CD008312.
3. Alsous M, Hamdan I, Saleh M, McElnay J, Horne R, Masri A. Predictors of nonadherence in children and adolescents with epilepsy: A multimethod assessment approach. *Epilepsy Behav*. 2018; 85: 205-211.
4. Ramsey RR, Zhang N, Modi AC. The stability and influence of barriers to medication adherence on seizure outcomes and adherence in children with epilepsy over 2 years. *J Pediatr Psychol*. 2018; 43(2): 122-132.
5. Suzuki H, Mikuni N, Ohnishi H, Yokoyama R, Enatsu R, Ochi S. Forgetting to take antiseizure medications is associated with focal to bilateral tonic-clonic seizures, as revealed by a cross-sectional study. *PLoS One*. 2020; 15(10): e0240082.
6. Trivisano M, Specchio N, Pietrafusa N, Calabrese C, Ferretti A, Ricci R et al. Impact of COVID-19 pandemic on pediatric patients with epilepsy - The caregiver perspective. *Epilepsy Behav*. 2020; 113: 107527.
7. Durón R, Medina M, Holden K, Ramírez F, Aguilar R, Zelaya A, et al. Estudio sobre el cumplimiento del tratamiento por los pacientes epilépticos en el Hospital Escuela. *Rev Med Hond*. 2001; 69(4): 140-146.
8. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L et al. ILAE classification of the epilepsies: position paper of the ILAE commission for classification and terminology. *Epilepsia*. 2017; 58(4): 512-521.
9. Moosa ANV. Antiepileptic drug treatment of epilepsy in children. *Continuum (Minneap Minn)*. 2019; 25(2): 381-407.
10. Ibinda F, Odermatt P, Kariuki SM, Kakooza-Mwesige A, Wagner RG, Owusu-Agyei S, et al. Magnitude and factors associated with nonadherence to antiepileptic drug treatment in Africa: a cross-sectional multisite study. *Epilepsia Open*. 2017; 2(2): 226-235.
11. Henning O, Johannessen Landmark C, Nakken KO, Lossius MI. Nonadherence to treatment regimens in epilepsy from the patient's perspective and predisposing factors: Differences between intentional and unintentional lack of adherence. *Epilepsia*. 2019; 60(5): e58-e62.
12. Yang C, Hao Z, Yu D, Xu Q, Zhang L. The prevalence rates of medication adherence and factors influencing adherence to antiepileptic drugs in children with epilepsy: a systematic review and meta analysis. *Epilepsy Res*. 2018; 142: 88-99.
13. Dilorio C, Yeager K, Shafer PO, Letz R, Henry T, Schomer DL et al. The epilepsy medication and treatment complexity index: reliability and validity testing. *J Neurosci Nurs*. 2003; 35(3): 155-162.
14. Zongo A, Guenette L, Moisan J, Guillaumie L, Lauzier S, Gregoire JP. Revisiting the internal consistency and factorial validity of the 8-item Morisky medication adherence scale. *SAGE Open Med*. 2016; 4: 2050312116674850.
15. Valencia-Monsalvez F, Mendoza-Parra S, Luengo-Machuca L. Evaluación de la escala Morisky de adherencia a la medicación (mmas-8) en adultos mayores de un centro de atención primaria en Chile. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. 2017; 34(2): 245-249.
16. Banks J, Varley J, Fitzsimons M, Doherty CP. Self-reported antiepilepsy medication adherence and its connection to perception of medication error. *Epilepsy Behav*. 2020; 104(Pt A): 106896.

**Conflicto de intereses:** los autores declaran que no tienen.