

La calidad de vida de niños con EM/SFC

En las sociedades occidentales se piensa que EM/SFC afecta a entre 50 y 70 niños por 100.000. Finalmente y en la mayoría mejora la salud, pero algunos siguen enfermos o incluso empeoran con el tiempo. Un informe del Chief Medical Officer de Inglaterra concluyó que EM/SFC representa un “*problema substancial en los jóvenes*”, mientras que el Colegio de salud pediátrica e infantil (Royal College of Paediatrics and Child Health) ha producido una guía basada en la evidencia sobre cómo mejor diagnosticar y manejar la enfermedad en niños.

La Dra Gwen Kennedy y sus colegas de la Unidad de Investigaciones en Enfermedades vasculares e Inflamatorias de la Universidad de Dundee, han completado recientemente uno de los primeros proyectos biomédicos en niños con EM/SFC. Su trabajo fue patrocinado por ME Research UK, Tenovus Scotland, The Young ME Sufferers (Tymes) Trust y Search ME.

Anteriormente el grupo de la Dra Kennedy había reportado una gran cantidad de anomalías en adultos con EM/SFC, que implican sobre todo los sistemas inmune y cardiovascular. Estos hallazgos incluían un incremento de la muerte programada (apoptosis) de las células sanguíneas blancas, un aumento del nivel del estrés oxidativo que puede dañar vasos sanguíneos y otros órganos, incremento del marcador de inflamación y anomalías en la función de los vasos sanguíneos. Todos estos están potencialmente asociados con un futuro riesgo para problemas cardiovasculares, como infarto de corazón y ataques (stroke).

Todos estos estudios fueron en adultos con EM/SFC, pero para su último trabajo, la Dra. Kennedy decidió concentrarse en niños con la enfermedad. Un aspecto era investigar si las anomalías encontradas en pacientes adultos también estaban presentes en niños con EM/SFC. Todavía tienen que publicarse los resultados, pero otro importante objetivo de la investigación era investigar de manera objetiva la calidad de vida de los niños con EM/SFC y estos resultados fueron publicados recientemente en *Pediatrics*.



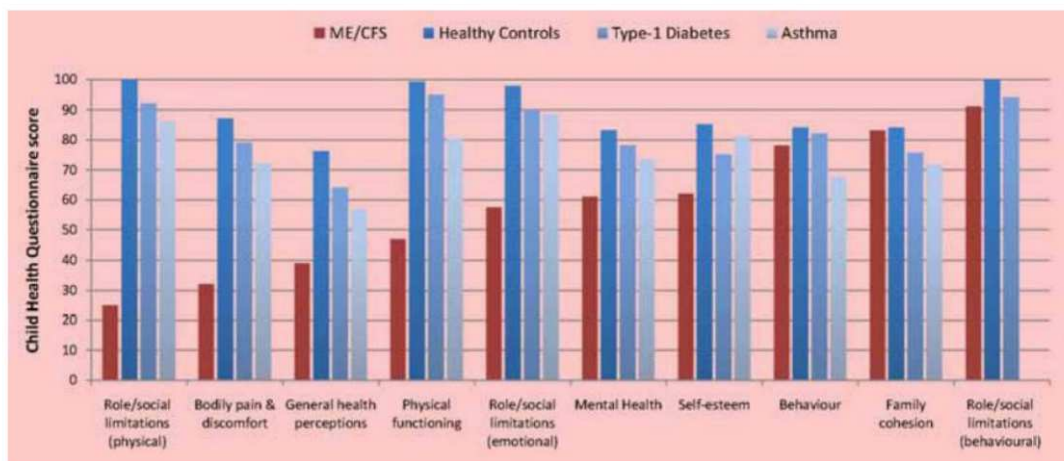
Dr Gwen Kennedy

Veinticinco niños con EM/SFC y 23 niños sanos fueron reclutados en el Reino Unido.

Todos tenían entre 10 y 18 años, y los niños sanos coincidían con los pacientes en edad, sexo y fase de la pubertad. Esto significa que una comparación entre ambos grupos era lo más válido posible.

El diagnóstico inicial de EM/SFC había sido hecho por el pediatra local consultante de los niños o por el médico general según una versión revisada de la definición de caso CDC-1994, pero también fue confirmado por los investigadores mediante un examen clínico.

Se pidió a cada niño de completar un cuestionario sobre salud infantil (Child Form of the Child Health Questionnaire), y a los padres de completar el formulario para padres (Parent Form). Este cuestionario reúne información sobre unas cuantas diferentes áreas relacionadas con la calidad de vida de una persona. Incluyen sus habilidades físicas, sus limitaciones sociales, cómo perciben su salud general, si experimentan dolor o malestar, y cómo son capaces de interactuar con su familia y su efecto sobre los padres. Las respuestas fueron convertidas en puntuaciones para cada área, que luego fueron sumadas para producir una puntuación total sobre 100, en el cual las puntuaciones más altas indican un mejor estado de salud.



Se preguntó a los niños sobre su situación cuando enfermaron, factores que pudieron haber contribuido a la enfermedad, y si pensaban que actualmente estaban mejorando, empeorando o si seguían igual. También se les preguntó sobre el impacto en sus vidas de los síntomas de los criterios menores de la CDC-1994 (pérdida de memoria a corto plazo, dolor de garganta, nódulos linfáticos sensibles, dolor muscular, dolor multi-articular, cefaleas, sueño no reparador y malestar postesfuerzo).

El hallazgo más importante del estudio fue que los niños con EM/SFC puntuaban significativamente más bajo que los niños sanos en 10 de las 14 áreas cubiertas por el cuestionario infantil (ilustrado en el esquema arriba). Tenían puntuaciones particularmente bajas para la salud global (21.4 comparado con 84.1 en los niños sanos) y para las limitaciones sociales debido a la salud física (24.9 comparado con 100). El autoestima, la salud mental, el dolor corporal y el malestar y el efecto de la salud del niño sobre las actividades de la familia también eran significativamente peores para los niños con EM/SFC. No obstante no había diferencias entre los niños con EM/SFC y los sanos en lo bien que se llevan en la familia o en la percepción de los niños de su propio comportamiento.

Es importante denotar que la calidad de vida reportada por estos niños con EM/SFC no solamente era peor que la de los niños sanos de edad similar, pero también era peor que la de niños con diabetes tipo 1 o de los con asma (como reportado en estudios previos e ilustrado en el esquema arriba). Además, los síntomas físicos de EM/SFC pueden ser al menos tan incapacitantes como los de la esclerosis múltiple y otras condiciones crónicas.

Es importante señalar que la enfermedad había empezado con una infección en 88% de los niños, y solo un niño (de los 25) era capaz de atender a jornada completa al colegio. Afortunadamente justo más de la mitad de los niños que participaron sintieron que sus síntomas estaban mejorando, y la prognosis para niños con EM/SFC es generalmente mejor que para los adultos, aunque no se habían conducido estudios a largo plazo.

Sin embargo, los hallazgos de la Dra. Kennedy confirman que EM/SFC tiene un serio impacto sobre la calidad de vida de los niños y comenta:

“Esta experiencia de enfermedad ocurre en un momento particularmente vulnerable de la vida cuando la interrupción de la educación y de la familia tiene las consecuencias más severas... es importante reconocer la enfermedad y diagnosticarla para poder atenuar las consecuencias sobre la calidad de vida.” •



Más información en www.tymestrust.org - PRIMAVERA 2010 • BREAKTHROUGH WWW.MERESearch.ORG.UK

Traducido por Cathy van Riel - diciembre 2.010