

Calidad de Vida y los Disturbios Obstructivos del Sueño

Viviane Carvalho da Silva

Los disturbios obstructivos del sueño (DOS) se refieren a un espectro de disturbios respiratorios del sueño lo suficientemente intensos para causar síntomas clínicos. Incluyen a niños con apnéa e hipopnéa obstructiva del sueño (SAHOS) o con síndrome restrictiva de las vías aéreas superiores (SRVAS), en la cual el índice de apnéa es frecuentemente normal en las pruebas padrones de polisomnografía. Estas condiciones son bastante frecuentes en la población pediátrica afectando, aproximadamente, mas de 11% de los niños, siendo su frecuencia semejante en ambos sexos ⁴.

La hiperplasia de la amígdala nasofaríngea (adenoide) y de las amígdalas palatinas es una causa comun de obstrucción nasal y respiración bucal crónica durante la infancia, constituyendose en la principal causa de disturbios obstructivos del sueño y puede llevar a diversas alteraciones clínicas.

Además de las alteraciones clínicas ampliamente estudiadas y descritas, la mayoría de los niños con DOS también estan afectadas por la enfermedad y/o por el tratamiento, con repercusiones graves en la calidad de vida. Actualmente se reconoce, la importancia del concepto de calidad de vida (CV) como una percepción única y personal relacionada al estado de salud y/o aspectos no médicos de la vida, que puede ser medida por la determinación de opiniones de individuos (pacientes) con el uso de instrumentos específicos.

Solo recientemente se han iniciado estudios científicos específicos sobre el asunto. Los instrumentos para medir la calidad de vida pueden ser clasificados en genéricos y específicos. Los primeros son útiles para comparar diferentes poblaciones y enfermedades aunque presenten el riesgo de ser poco sensibles a los aspectos clínicos, una vez que su finalidad es meramente descriptiva. Los instrumentos específicos se basan en las características especiales de una determinada enfermedad, sobretodo para evaluar los aspectos físicos y los efectos del tratamiento através del tiempo. Tales instrumentos ofrecen mayor capacidad de discriminación y predicción y son particularmente útiles para ensayos clínicos.

La mayoría de los instrumentos disponibles han sido desarrollados en el idioma inglés, por lo tanto su aplicación en países de otro idioma requiere no solamente métodos de traducción válidos, pero también la conciencia de que son específicos

al contexto social, razón por la cual el investigador debe estar seguro de que los dominios explorados sean apropiados a la población donde serán aplicados.

Tratándose de niños, y debido a las diferencias de vocabulario y a la sofisticación de lenguaje entre los diferentes grupos de edad, las medidas de calidad de vida y del estado de salud a partir de la perspectiva del paciente pueden ser difíciles o imposibles. Se cree que la solución es utilizar las respuestas de los padres o responsables para, enseguida, proceder a un paralelo con las respuestas de los niños. A pesar de ser cuestionable, ese método de aproximación de respuestas en lo tocante a la población pediátrica es tanto necesario como deseable, pues los niños tienen diferentes niveles de vocabulario por medio del cual responden los instrumentos de evaluación y también por ser el adulto quien pone en práctica las decisiones médicas.

En un estudio reciente, utilizando la traducción del cuestionario específico de evaluación de calidad de vida OSA-18 en una muestra de niños de Brasil usuarias del Sistema Único de Salud (SUS), con distúrbios obstructivos del sueño, se concluyó que los distúrbios obstructivos del sueño debido a la hiperplasia adenoamigdalina ocasionan una repercusión de moderada a severa en la calidad de vida de los niños y que el tratamiento quirúrgico de esa condición promueve una mejoría significativa en la calidad de vida de los niños³.

El OSA-18 es un instrumento de evaluación de calidad de vida asociada a la salud y tiene su enfoque en los problemas físicos, limitaciones funcionales y emocionales debidos a la enfermedad¹. Es un instrumento válido y confiable de medir la calidad de vida, y es discriminativo para niños con distúrbios obstructivos del sueño¹. El OSA-18 demostró en estudios previos que posee confiabilidad de prueba y reprobación y consistencia interna. El cuestionario consiste de 18 preguntas agrupadas en 5 dominios. Estas preguntas reciben un puntaje en una escala ordinal de 7 puntos (1- ninguna vez, 2- casi ninguna vez, 3- pocas veces, 4- algunas veces, 5- varias veces, 6- la mayoría de las veces, 7- todas las veces). Así, los diferentes dominios del OSA-18 pueden obtener las siguientes puntuaciones:

- a) distúrbio del sueño (4 ítems con puntuación variando de 4 a 28);
- b) sufrimiento físico (4 ítems con puntuaciones variando de 4 a 28);
- c) sufrimiento emocional (3 ítems con puntuaciones variando de 3 a 21);
- d) problemas diurnos (3 ítems con puntuaciones variando de 3 a 21);
- e) preocupaciones de los padres o responsables (4 ítems con puntuaciones variando de 4 a 28).

El total de la puntuación del OSA-18 puede variar de 18 a 126.

La puntuación total del OSA-18 se dividió en tres grupos conforme el impacto en la calidad de vida: pequeño (puntuación menor de 60), moderado (puntuación entre 60 y 80) y grande (mas de 80), siendo observada la validación previa realizada por Franco et al¹. El OSA-18 también puede proveer una tasa global de distúrbio obstructivo del sueño relacionada con la calidad de vida por medio de una escala visual análoga de 10 puntos con imágenes semánticas específicas (caritas felices)¹.

Varios estudios en la literatura internacional han demostrado el impacto de los trastornos obstructivos del sueño en la calidad de vida de los niños ². En Brasil, sin embargo hasta ahora existen pocos estudios publicados sobre el asunto. Estos estudios confirman el gran impacto de los DOS en la calidad de vida. Uno de estos estudios fue el de Di Francesco y cols.⁶ que evaluó las respuestas de los padres o responsables de los niños sometidos a adenoamigdalectomía por hiperplasia de las amígdalas / adenoides, asociada al cuadro de trastornos respiratorios del sueño. Concluyeron que el aumento de las amígdalas / adenoides y la apnea obstructiva del sueño empeoran la calidad de vida de los niños, principalmente por el sufrimiento físico y trastornos del sueño y que la adenoamigdalectomía promueve la mejoría en su calidad de vida. Mientras tanto, utilizaron el OSD-6, un instrumento que no tuvo su validación por medio de la evaluación polisomnográfica, y que posee una habilidad discriminativa no conocida². Ya Silva y Leite³ verificaron en su estudio usando la traducción del OSA- 18 que solo 2,1% de la muestra presentó un pequeño impacto en la calidad de vida en la evaluación de base, mientras que el restante de la muestra presentó un impacto moderado y grande en proporciones semejantes. Franco Jr. y cols.¹ obtuvieron una distribución de la muestra más homogénea en relación al impacto del DOS en la calidad de vida. Sin embargo, eso ocurrió en virtud de haber sido incluidos niños con indicación quirúrgica solamente por amigdalitis a repetición y sin DOS.

Es importante citar que Sohn y cols.⁷ estudiaron a niños con trastornos respiratorios del sueño, comparando la calidad de vida antes y después de la adenoamigdalectomía, y los cuestionarios OSA-18 y OSD-6. Los autores concluyeron que el OSA-18 es adecuado para varias situaciones, sobretodo cuando se desea evaluar la evolución del paciente, es de fácil aplicación, puede ser utilizado por los médicos en la presentación de informaciones para “mercadeo” y mejoría de la calidad de la atención, o en la comparación con los hallazgos de los colegas, además de la asociación con métodos objetivos, en las investigaciones.

Es interesante resaltar que existen estudios sobre niños evaluados con la polisomnografía y con un grupo control, según los cuales la calidad de vida y el comportamiento de niños sin apnea, y solamente con ronquido primario, presentan alteraciones de calidad de vida y de comportamiento en relación al grupo control. Esto sugiere que el síntoma del ronquido siempre debe ser mejor investigado en la práctica clínica.

Todo los estudios concuerdan que el dominio más afectado es el de “Perturbaciones del sueño”⁴⁻⁵, apesar de que existen algunas diferencias en cuanto al dominio menos acometido, en los estudios brasileros³, en relación a los estudios americanos^{2, 4-5}. Sin embargo ambos confirman de manera inequívoca que los niños con DOS tienen su calidad de vida perjudicada y que el tratamiento quirúrgico mejora la calidad de vida de estos niños .

En la mayoría de los estudios el tiempo medio de seguimiento después del tratamiento quirúrgico fue pequeño, lo que representó un factor limitante en muchos de los análisis realizados. Conviene resaltar que es incuestionable que a

corto plazo hay una mejoría sustancial en la percepción de la calidad de vida por los padres de los niños con DOS, después del tratamiento quirúrgico para esta población. Mitchell y cols. publicaron una evaluación de los cambios de la calidad de vida a largo plazo (entre 9 y 24 meses) después de la adenoamigdalectomía para el tratamiento de la apnéa obstructiva del sueño, documentada por polisomnografía de toda la noche, y concluyeron que los padres perciben una sensible mejora en la calidad de vida de los niños después del tratamiento quirúrgico de la apnéa del sueño, apesar de esas mejoras sean mas pronunciadas a corto que a largo plazo y no ser uniformes en todos los dominios del cuestionário OSA-18⁵.

En los estudios brasileros no se realizaron estudios polisomnográficos a los niños. En la práctica diaria, debido a los costos y la dificultad de la realización, solamente en casos de diagnóstico diferencial esta indicado el estudio polisomnográfico en niños para la evaluación del DOS. Por otro lado, existen estudios que sugieren que aun los niños con disturbio respiratorio leve del sueño (ronquido primario) presentan alteración en las medidas de atención, memoria e inteligência cuando comparadas a los no roncadores. Ademas de eso, Flanary⁴ demostró que, apesar de que la polisomnografia puede dar informaciones sobre los niños con DOS, esta no es necesaria para determinar cuales pacientes van a mejorar su calidad de vida despues de la adenoamigdalectomía.

Los cuestionarios de calidad de vida permiten al médico demostrar de manera más objetiva cuanto está afectando el DOS a estos niños y cómo su calidad de vida puede mejorarse mediante el tratamiento adecuado. De Serres y cols.² recuerdan que las decisiones respecto al presupuesto de recursos se hace cada vez mas difícil y dicen que es necesario entender el impacto personal de las enfermedades y sus tratamientos, llevando en cuenta su morbilidad médica o sus limitaciones funcionales, factores que deben ser incorporados al proceso de decisión. Todas las investigaciones demuestran cambios sensibles a corto plazo en la calidad de vida de los niños con DOS despues del tratamiento quirúrgico. Los cuestionários de calidad de vida permiten al médico demostrar de manera mas objetiva cuánto el DOS está afectando a estos niños y cómo su calidad de vida puede ser mejorada mediante el tratamiento adecuado.

Referencias bibliográficas

1. Franco RA Jr., Rosenfeld RM, Rao M. First place- resident clinical science award 1999. Quality of life for children obstructive sleep apnea. *Otolaryngol Head Neck Surg* 123(1 pt.1): 9-16, 2000
2. De Serres LM, Derkay C, Astley S, Deyo RA, Rosenfeld RM, Gates GA. Measuring quality of life in children with obstructive sleep disorders. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 126(12):1423-9, 2000.
3. Silva VC, Leite AJM. Qualidade de vida em crianças com distúrbios obstrutivos do sono: avaliação pelo OSA-18. *Rev Bras Otorrinolaringol* 72(6):747-56, 2006.

4. Flanary, VA. Long-term effect of adenotonsillectomy on quality of life in pediatric patients. *Laryngoscope* 113(10):1639-44, 2003.
5. Mitchell RB, Kelly J, Call E, Yao O. Long- term changes in quality of life after surgery for pediatric obstructive sleep apnea. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 130(4): 409-12, 2004.
6. Di Francesco RC, Komatsu CL. Melhora da qualidade de vida em crianças após adenoamigdalectomia. *Rev Bras Otorrinolaringol* 70(6):748-51, 2004.
7. Sohn H, Rosenfeld RM. Evaluation of sleep-disordered breathing in children. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 128(3):344-52, 2003.