

# Comparación Psicosocial entre Niños con Epilepsia Resistente y Epilepsia Leve

*Marcelo Devilat\*, Verónica Gómez\*, Gelma Lemp\*\*, Perla Gallo\*\**

*\* Centro de Epilepsia Infantil, Hospital Luis Calvo Mackenna, Santiago.*

*\*\* Escuela de Trabajo Social, Universidad del Pacífico, Santiago.*

## Resumen

Se presentan 40 niños con epilepsia, divididos en un grupo con epilepsia resistente y otro con epilepsia leve, con el objeto de determinar diferencias psico-económico-sociales entre ambos universos. Los resultados de una encuesta validada, sugieren que los niños con epilepsia resistente se diferencian significativamente de aquellos con epilepsia leve: sus jefes de hogar tienen insuficiente educación y viven en muy precarias condiciones habitacionales.

## Introducción

El impacto de la epilepsia en la calidad de vida de los niños portadores de la enfermedad, no ha recibido suficiente atención (1). Sin embargo, en los últimos años se aprecia un mayor interés en determinar los efectos psicosociales del cuadro en los pacientes y sus familias (1-7).

Un punto de vista diferente y desde otro ángulo, se puede plantear en el sentido de examinar si la calidad de vida o algunos aspectos de ella, pueden influir en el curso de la enfermedad. Este concepto también ha sido descuidado, por cuanto las recomendaciones para prevenir la epilepsia crónica y la resistente al tratamiento, se circunscriben generalmente a factores puramente biológicos (8-10).

El objetivo de este trabajo es describir algunas características psicosociales de un grupo de niños con epilepsia, determinar si aquellos con el cuadro resistente, se diferencian de los que presentan la enfermedad en su forma leve en relación a dichas características e hipotetizar acerca de la influencia de las condiciones de vida sobre el curso de la enfermedad.

## Personas y método

Entre Junio y Septiembre de 1996 se identificaron aleatoriamente dos grupos de pacientes. Uno de ellos estuvo compuesto por 20 niños con epilepsia resistente, denominándose como tal a aquellos que presentaban 4 ó más crisis epilépticas al mes, en los últimos seis meses y que recibían al menos dos antiepilépticos de primera línea con niveles séricos terapéuticos. El otro grupo se conformó con 20 niños portadores de epilepsia leve, designándose de esa manera a los que estaban sin crisis en los últimos seis meses y recibiendo monoterapia.

Ambos grupos estaban en control en el Programa de Epilepsia del Centro de Epilepsia Infantil del Hospital Luis Calvo Mackenna y recibieron una visita domiciliar en el transcurso de la cual, el jefe de hogar fue sometido a una encuesta psico-económico-social (11). Se designó como jefe de hogar a la persona encargada de proveer los ingresos económicos al grupo familiar.

La nomenclatura utilizada fue la siguiente: "previsión A", familia sin previsión y sin recursos económicos; "previsión B", familia con ingreso económico hasta \$ 63.000 mensuales. Ambas categorías son las proporcionadas por la administración del hospital. La equivalencia en dólares de la época era: 1 US= \$ 420. "Allegada" se designó a la familia que carece de vivienda propia y vive en la de otros de buena voluntad. "Hacinada" se denominó a los grupos familiares cuya vivienda dispone de un máximo de 2 metros cuadrados por persona para su desplazamiento.

"Usufructuaria" se llamó a aquella familia que hace uso de vivienda cedida por otros o en sucesión.

El análisis estadístico se realizó mediante la prueba de chi cuadrado y el test de Fisher.

## Resultados

En la tabla 1 se destaca que no hubo diferencias entre ambos grupos en relación al tipo de previsión y al usufructo de beneficios legales por parte de los pacientes. Se observa que la mayoría de los enfermos pertenece al grupo A de previsión, una mínima cantidad al grupo B y no hubo pacientes con otras categorías de ingreso económico. Con respecto a los beneficios legales, algo más de la mitad muestra total no conoce sus beneficios legales o no los recibe.

En la tabla 2 se observa que no existen diferencias entre los grupos con respecto a la calidad del trabajo del jefe de hogar, aún cuando los niños con epilepsia resistente tienen un mayor número de ellos cesantes, que los enfermos con epilepsia leve. La mayoría de los jefes de hogar, de ambos grupos, son obreros estables.

La tabla 3 destaca una diferencia significativa ( $p < 0.05$ ) entre ambos grupos. Ningun niño con epilepsia resistente vive en casa propia o arrendada, en tanto que 13 pacientes con epilepsia leve están en esa situación. A su vez, una alta proporción de enfermos con epilepsia resistente viven allegados o hacinados, hecho que es infrecuente en el grupo de epilepsia leve.

La tabla 4 proporciona información acerca de la escolaridad del jefe de hogar. El cotejo entre ambos grupos proporciona una diferencia significativa ( $p < 0.05$ ) entre ellos. En efecto, un poco menos de la mitad de los pacientes con epilepsia resistente tienen jefes de hogar con educación básica completa o incompleta. Esta situación no se presenta en jefes de hogar del grupo de epilepsia leve. En ellos, la mayoría tiene educación media o técnica completa, nivel educacional muy infrecuente entre los jefes de hogar de niños con epilepsia resistente.

### **Comentario**

Los resultados de esta investigación sugieren algunas diferencias importantes entre ambos grupos de pacientes en relación a los parámetros psico-económico-sociales analizados y algunas características que les son comunes.

Es importante destacar que desde el punto de vista clínico, los grupos están bien diferenciados y que el ingreso de los enfermos al estudio no presenta reparos metodológicos. En efecto, el ingreso fue aleatorio y la definición de resistencia se realizó de acuerdo a la escala de Schmidt (12), que diferencia la epilepsia resistente de la pseudoresistente. Por otra parte, y para evitar sesgos, la encuesta psicosocial se realizó por uno de los autores (PG).

Tres de los ítems de la encuesta no permiten diferenciar con significación un grupo de enfermos de otro. Sin embargo, aplicados ellos al conjunto de los 40 pacientes, sus resultados sugieren una gran precariedad económica, pues la mayoría se ubica en los rangos previsionales de A o B, situación que es una característica distintiva de los pacientes del Centro de Epilepsia (13). Otro índice de relevancia que no diferencia a los grupos, pero sí permite sugerir una minusvalía social importante, se refiere al hecho que más de la mitad de los enfermos no usufructan de los beneficios legales a que son acreedores o eran desconocidos por los responsables del niño. Lo anterior también ha sido destacado por nosotros (13) y revela fallas en la asistencia a los pacientes al Centro, en cuanto a proporcionarles una atención integral y de calidad. Ello, es de nuestra responsabilidad, pero la insuficiencia de recursos de personal destinado al Programa puede explicar en parte la situación señalada. El tipo de trabajo del jefe de hogar tampoco permitió diferenciar pacientes resistentes de los que no lo son, aunque una discreta mayor cesantía se observa entre los jefes de hogar de los niños con epilepsia resistente.

Las cifras son muy pequeñas no permiten obtener conclusiones. A pesar de lo anterior, se puede destacar que 7 de 40 pacientes (17,5%) tienen jefes de hogar en estado de cesantía, lo cual triplica el 6% tradicional exhibido por el país (14).

Los niños con epilepsia resistente viven en condiciones de gran insuficiencia habitacional, ya que la mayoría de sus familias se ubica en la categoría de allegados o hacinados. Este hecho los diferencia significativamente de los niños con epilepsia leve, cuyas familias en su mayoría viven en casa propia o arrendada, lo que se acerca a la realidad nacional. Lo anterior permite sugerir que la deficiente situación de vivienda de los niños con epilepsia podría ser un factor predisponente a desarrollar resistencia a los antiepilépticos.

No conocemos investigaciones que planteen una asociación como la descrita y futuros trabajos podrán confirmar o rechazar nuestros hallazgos. Los pacientes resistentes de esta muestra tienen niveles séricos de los medicamentos dentro de rangos normales, y por ello no es posible asociar su refractariedad al

tratamiento, con incumplimiento de las indicaciones médicas derivado de su precariedad habitacional. Es probable que factores desencadenantes de las crisis como fiebre alta, infecciones, deficientes hábitos de sueño, estrés emocional, etc., tengan mayor relevancia en pacientes que viven allegados o hacinados, y en consecuencia sean más susceptibles a presentar crisis epilépticas. Llama la atención que esta asociación entre epilepsia resistente e insuficiencia habitacional se presente independientemente del ingreso económico del jefe de hogar, puesto que dicha variable no diferencia a las familias con niños portadores de epilepsias leves de aquellas que tienen niños con epilepsia resistente.

La escolaridad del jefe de hogar también diferencia significativamente entre ambos grupos. En efecto, estos resultados permiten sugerir una asociación entre instrucción insuficiente del jefe de hogar y epilepsia resistente en el niño. No hemos visto descrita esta relación en la literatura. Nuevamente, al tener los niños niveles séricos de antiepilépticos adecuados no permite concluir que la resistencia esté ligada a incumplimiento por baja o insuficiente escolaridad del jefe de hogar. La epilepsia resistente se asocia con frecuencia a cuadro sintomáticos, lo que podrían relacionarse con bajos niveles educacionales de los jefes de hogar. En esta muestra no se detalló la comorbilidad ni la etiología de los pacientes, por lo cual no se pueden obtener conclusiones al respecto.

Aunque no tenemos explicaciones para los hallazgos que hemos comentado, existen dos circunstancias que caracterizan a los pacientes de esta investigación. La primera es que ambos grupos de enfermos presentan condiciones socioeconómicas precarias, caracterizadas por bajo ingreso económico, cesantía y mal manejo de los beneficios económicos. La segunda es que aquellos niños que continúan con crisis epilépticas, a pesar de un tratamiento médico adecuado, están insertos en familias cuyo jefe de hogar presenta insuficiencia educacional severa y sufren una deteriorada situación habitacional.

En consecuencia, sería lícito plantearse que cuando la epilepsia ocurre en familias con déficit económico-social, las posibilidades de éxito terapéutico se ensombrecen, si además se asocia a vivienda y escolaridad del jefe de hogar insuficientes.

A la luz de nuestros resultados, los niños con epilepsia pertenecientes a estratos económico-sociales débiles, constituirían una "urgencia biopsicosocial" (13) a la que deberían prestar especial atención los organismos responsables de la salud del país.

**Tabla 1**  
**Tipo de previsión y beneficios legales en niños con epilepsia resistente y epilepsia leve**

	Epilep. resistente		Epilep. leve	
	N	%	N	%
Previsión A	16	80	18	90
Previsión B	4	20	2	10
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>		<b>20</b>	
Con beneficios legales	10	50	12	60
Desconoce beneficios legales	10	50	8	40
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>		<b>20</b>	

**Tabla 2**  
**Trabajo del jefe de hogar en familias de niños con epilepsia resistente y epilepsia leve**

	Epilep. resistente		Epilep. leve	
	N	%	N	%
Cesante con subsidio	5	25	2	10
Obrero especializado	-		3	15
Obrero estable (jubilado, empleado)	15	75	13	65
Empleado de grado medio	-		2	10

TOTAL 20 20

**Tabla 3**  
**Tipo de vivienda en niños con epilepsia resistente y epilepsia leve**

	Epilep. resistente		Epilep. leve	
	N	%	N	%
Casa propia	-		3	15
Arrendatario	-		10	50
Usufructuario	2	10	2	10
Allegado	10	50	3	15
Hacinado	8	40	2	10
TOTAL	20		20	

p < 0.05

**Tabla 4**  
**Escolaridad del jefe de hogar en familias de niños con epilepsia resistente y epilepsia leve**

	Epilep. resistente		Epilep. leve	
	N	%	N	%
Básica completa	4	20	-	
Básica incompleta	4	20	-	
Media completa	1	5	8	40
Media incompleta	8	40	4	20
Técnica completa	-		4	20
Técnica incompleta	3	15	3	15
Universitaria completa	-		-	
Universitaria incompleta	-		1	5
TOTAL	20		20	

p < 0.05

#### REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Hoare P, Russell M. The quality of life of children with chronic epilepsy and their families: preliminary findings with a new assesment measure. *Rev Med Child Neurol* 1995; 37:689-688.
2. Austin JK, Smith MS, Risinger MW, Mc Nelis AM. Childhood epilepsy and asthma: compari-son of queliy of life. *Epilepsy* 1994; 608-615.
3. Hanai T. Quality of life in epileptic children. *Epilepsia* 1996; 37(Suppl 3):28-32.
4. Devilat M, Gómez V, Ferrando C, Carrizosa J. Prueba de evaluación psico-económico-social en niños con epilepsia. *Rev Chil Neuro-Psiquiat* 1996; 34: 477-481.
5. Elkis L. A new scale for the measurement of quality of life of children with epilepsy and their families. *Epilepsia* 1997; 38 (Suppl 7):2
6. Fejerman N, Caraballo R. Impacto de la epilepsia en el niño y su familia. En Devilat M y cols. *La Epilepsia en Latinoamérica*. Sociedad Chilena de Epilepsia. Editorial Iku. Santiago de Chile. Año 2000.
7. Rojas V, Andrade L, Novoa F, Rivera R. Calidad de vida en niños portadores de epilepsia comparada con niños sanos. *Rev Chil Epilepsia* 2000; 1: 4-8.
8. Rodin EA, Schmaltz S, Twitty G. Intellectual functions of patients with childhood epilepsy. *Dev Med Child Neurol* 1978; 26: 25-33.
9. Reynolds EH. The prevention of chronic epilepsy. *Epilepsia* 1988; 37 (Suppl 1):25-28
10. Aicardi J. Clinical Approach to the management of intractable epilepsy. *Dev Med Child Neurol* 1988; 30: 429-440.
11. Alvarez ML, Muzzo S, Ivanovic D. Escala para medición del nivel socioeconómico en el área de la Salud. *Rev Med Chile* 1985; 243-249.

12. Devilat M, Carrizosa J. Epilepsia refractaria médica en niños, retrospectiva sobre su diagnóstico y manejo. Rev Chil Neuro-Psiquiat 1996; 34: 241-246.
13. Devilat M, Gómez V. Realidades y Perspectivas. Octubre 1995 a Octubre 1997. Programa de Epilepsia. Hospital Luis Calvo Mackenna 1997.
14. Devilat M. Perfil de la epilepsia en Chile. En Devilat M y cols. La Epilepsia en Latinoamé-rica. Sociedad Chilena de Epilepsia. Editorial Iku. Santiago de Chile. Año 2000.