

Estudio clínico, epidemiológico y sociocultural de la epilepsia. Un enfoque crítico

Ana Silvia Figueroa-Duarte

RESUMEN

La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más frecuentes y crónicos que afecta a cincuenta millones de personas en el mundo, la gran mayoría en países en desarrollo. Siguiendo con una propuesta de metodológica designada como *epidemiología sociocultural*. El presente estudio se realizó en la ciudad de Hermosillo, Sonora, en el periodo 2005 a 2008. *Objetivos:* analizar el trastorno en el lugar donde se estudia y atiende, con el propósito de conocer el cómo lo viven y enfrentan los pacientes y sus familiares; así como el personal de salud responsable de su cuidado. *Material y métodos:* se llevo a cabo una investigación cuantitativa y cualitativa a través de dos estrategias: la primera, un análisis de expedientes clínicos en una unidad de salud mental infantil de la localidad, para conocer la epidemiología y características clínicas de la enfermedad; en la segunda se llevaron a cabo entrevistas a 20 padres en torno a los aspectos socioculturales de la misma. Después, se entrevistaron a seis familias residentes en la periferia, para conocer las principales dificultades encontradas en la atención de la epilepsia de sus hijos; así como al médico especialista quien valoró los casos. *Resultados:* los hallazgos revelan la problemática de los pacientes que viven con esta enfermedad, principalmente en la población no asegurada; además de la capacidad limitada de los sistemas de salud para enfrentar y asistir a dicha población. Así como las condiciones precarias en que viven las familias, se observaron carencias y sobrecarga de trabajo en los médicos que los asisten. Se reflejó el impacto en las familias de las localidades más pobres, debido al alto costo en el tratamiento de la enfermedad. *Conclusiones:* se destaca en esta investigación las condiciones precarias en las que viven dichas familias y como esto influye en el control de la enfermedad. Se resalta el compromiso de las instituciones (de salud pública, médica y educativa) en una perspectiva enfocada a la prevención (atención primaria de la salud), debido a la elevada cantidad de casos de epilepsia con factores etiológicos prevenibles.

Palabras clave: epilepsia en niños y adolescentes, inequidad y epilepsia, experiencia del padecimiento, estrategias de resistencia.

Clinical, epidemiological and sociocultural study about epilepsy. Critical approach

ABSTRACT

Epilepsy is one of the most frequent and furthermore, chronic neurological conditions that affect fifty million persons in the world, most of them living in developing countries. Following a methodological proposal designated *socio-cultural epidemiology* a study was conducted in the city of Hermosillo, Sonora, Mexico from 2005 to 2008. *Objectives:* to analyze the condition at the location where it occurs and is cared for in order to learn how those who suffer it experience and face it: the children and adolescents, their mothers and other relatives, as well as the health-care staff accountable for their care. *Materials and Methods.* The study was conducted with a combination of quantitative and qualitative methodologies by means of two strategies: first, through an analysis of medical records from a local children's mental health unit in order to gain knowledge of the epidemiology and clinical characteristics of the disease; second, through interviews with 20 parents regarding the sociocultural aspects thereof. Afterwards, six families residing in the city's peripheral area were interviewed, in order to become acquainted with the main problems found in the care of their children's epilepsy, as well as the physician

specialist who evaluated the cases. *Results.* The findings reveal the problems experienced by those suffering this disease, mainly by the non-insured population; in addition, the limited capacity of the health systems to face and to help this population was exposed. Also, the precarious conditions under which these families live, and the work overload and lacks experienced by the physicians who help this population were detected. The impact on families living in the poorest areas due to the disease's high treatment cost was reflected. *Conclusions.* This study highlights the precarious conditions under which these families live and how it exerts an influence on the control of the disease. Also, the commitment of the institutions (public health, medical, educational) is underscored within a perspective focused on prevention (primary health care) due to the large number of epilepsy cases with preventable etiological factors.

Key words: epilepsy in children and adolescents, inequality and epilepsy, experience of illness, resistance strategies.

La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más frecuentes y crónicos que afectan a cincuenta millones de personas en el mundo, de los cuales el 80 % viven en países en desarrollo. La inequidad en éstos y las pobres condiciones de vida han provocado que la edad más frecuente de aparición sea la infancia y adolescencia. En países en desarrollo como México los niños están más expuestos a lesiones perinatales, e inadecuado control pre y posnatal. El retardo mental y la parálisis cerebral se asocian con frecuencia a dichos problemas de salud, lo cual es responsable de secuelas neurológicas como la epilepsia^{1,2}.

Una característica peculiar de la investigación epidemiológica en epilepsia muestra que los resultados no se pueden importar de otros lugares en su totalidad, que los obtenidos en otros países sólo son valederos en la población estudiada y no reflejan necesariamente las características de otras poblaciones; por lo tanto, la epidemiología de la epilepsia debe estudiarse donde se pretende aplicar sus resultados³. Lo mismo se ha argumentado para los estudios de corte sociocultural, en donde se considera el curso social de la epilepsia como plural, heterogéneo, y cambiante. Tan diferentes como son los mundos locales, redes e historias sociales, reforzando la importancia del contexto local y la experiencia⁴.

En este escenario de visiones fragmentadas por un lado la epidemiología y por otro la antropología médica, emerge un nuevo planteamiento de una *epidemiología sociocultural*, en donde la categoría central es el *daño evitable* porque enfatiza en el daño a la salud e implica lo que se hace respecto a él. Además incorpora en su dominio no sólo aproximaciones diversas del daño y de su contexto también sensibilidades y experiencias concretas respecto a ese mismo y donde la experiencia constituye un nodo articulador⁵.

Siguiendo con dicha propuesta metodológica, el objetivo de este estudio fue analizar el trastorno en el lugar donde se reproduce y atiende. Tomando en cuenta, la entidad biológica como la experiencial, el cómo lo viven y enfrentan los que la padecen; es decir, comprender el entorno económico y sociocultural en el que se reproduce, mantiene o transforma, pero además las relaciones que a nosotros nos resulta posible identificar entre los diferentes

actores que intervienen en este fenómeno: familiares, niñas (os) y adolescentes con epilepsia, médicos, maestros y otras personas cercanas. Las cuales están basadas en relaciones de poder desigual (de clase, género y étnico) pero también de resistencia y agencia, lo cual conduce a su transformación.

La relevancia de la realización del presente trabajo, reside en que en México son escasos los estudios publicados sobre epilepsia con un enfoque integrador como el presente, la mayoría de éstos, se efectúan sólo desde una perspectiva médico-clínica, sin tomar en cuenta los factores económicos y socioculturales en los cuales se reproduce la enfermedad; además de la perspectiva de los involucrados y de aquellos que los asisten. Son más escasos los que se ocupan en recuperar las experiencias de niños y adolescentes con dicho trastorno. Por lo anterior, consideramos que representa una importante contribución para mejorar por principio su comprensión, no sólo por parte del enfermo y sus familiares, pero además de manera fundamental por el personal de las instituciones de salud, educativa y de la población general.

Estimamos que el presente trabajo desde esta perspectiva representa una contribución en el campo de la salud, porque permitirá ir más allá del enfoque biologicista y ampliará la visión hacia un proceso sociocultural de la salud/enfermedad/atención.

MATERIAL Y MÉTODOS

El estudio se realizó en la ciudad de Hermosillo, Sonora, durante el periodo 2005 a 2008. En el inicio de la indagación se abordó la dimensión epidemiológica del problema mediante la conformación de una base de datos, registro de morbimortalidad de la epilepsia en la localidad, en la Unidad de Terapia Infantil (UTI), incorporada al Centro de Higiene Mental Dr. Carlos Nava Muñoz dependiente del Servicio Estatal de Salud Mental de la Secretaría de Salud de Sonora. Posteriormente, se centró en estudiar al grupo

Recibido: 17 mayo 2010. Aceptado: 4 junio 2010.

Ana Silvia Figueroa-Duarte. Investigador independiente. E-mail: anasilvia@figueroa.uson

doméstico (enfermos, padres, personas significativas); como también la propia perspectiva del médico especialista que atendió los casos, con el propósito de recuperar información sobre los distintos ámbitos que conforman el problema y su atención.

El análisis se centró en una muestra de expedientes clínicos de un año (2005), seleccionados de los servicios médicos de dicha unidad, para obtener datos relevantes desde un punto de vista clínico y epidemiológico. Así como información obtenida de las entrevistas realizadas a 20 padres sobre sus prácticas curativas y creencias sobre el origen de la enfermedad.

Para reconstruir las trayectorias del padecimiento se seleccionaron casos particulares siguiendo criterios definidos, familias con niños de 5 y hasta 18 años de edad que cumplieron con los criterios del diagnóstico de epilepsia en sus diversos tipos⁶⁻¹¹. Se eligió además de los enfermos a familiares significativos como informantes clave. Se escogió a seis familias a entrevistar; asimismo al médico especialista que atendió a los pacientes en la UTI.

Se utilizó el programa SPSS (*Data Editor y Builder*), para la construcción de las bases de datos cuantitativos, programa Word para la transcripción de entrevistas y construcción de narrativas. El análisis de éstas se centró en el contenido temático.

Procedimiento: el estudio se realizó en dos etapas; en la primera se revisaron los expedientes clínicos (caso por caso) de 1,083 niños y adolescentes valorados de primera vez en la consulta de la UTI, y 885 casos de la consulta subsecuente de neuropediatria. Previa autorización por escrito de autoridades de dicho centro de salud se logró tener acceso a los expedientes clínicos, el período de revisión fue del 13 de septiembre al 7 de noviembre de 2006. Durante dicho periodo, se llevo a cabo la revisión de expedientes y se solicitó al neuropediatra su autorización y participación para de manera conjunta entrevistar a los familiares de veinte niños con epilepsia que acudieron a consulta en ese lapso.

OBJETIVO

Recuperar información sobre medidas terapéuticas utilizadas aparte de los medicamentos alópatas, así como sus explicaciones sobre el origen de la enfermedad de sus hijos.

Inicialmente se revisaron los expedientes clínicos de los niños que acudieron a consulta como pacientes de primera vez o subsecuentes en el período comprendido del 2 de enero al 31 de diciembre del 2005. Del total de expedientes se seleccionaron aquellos que tenían diagnóstico primario o secundario de algún tipo de epilepsia. Por lo tanto, para esta revisión se incluyeron pacientes de primera vez en este año, o como pacientes subsecuentes; es decir, que

previamente habían sido valorados y por lo tanto estaban en tratamiento.

Primero se capturaron 89 expedientes clínicos con diagnóstico de epilepsia, de los cuales se seleccionaron para su estudio sólo 76 que cumplieron con los criterios para dicho diagnóstico comprobado por el neuropediatra, en 13 casos se descartó el diagnóstico de epilepsia por estar más relacionado con un trastorno psiquiátrico.

Con dicha captura se construyó la base de datos clínicos; para lo anterior se realizó previamente el diseño y piloteo del instrumento de captura. En esta fase se revisó varias veces el cotejo de los expedientes clínicos y en base a asesorías con expertos en estadística e informática. El análisis se realizó con el paquete SPSS, el cual consistió en identificación de cada una de las variables estudiadas, cruce de éstas y su análisis.

Todas las variables captadas en expedientes fueron correlacionadas para determinar cuáles eran aquellas que más aportaban en explicar la aparición del padecimiento; y de esta manera brindar resultados con sustento estadístico suficiente para hablar de este padecimiento en la localidad. Además, se recopiló y analizó la información de niveles de marginación publicados por el Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática¹² y el Consejo Nacional de Población^{13,14} instituciones rectoras en el ámbito de población del país.

Una segunda etapa consistió en entrevistas a familiares y pacientes. Para ello, se seleccionaron seis familias, y durante el mes de marzo, previo consentimiento informado, se llevaron a cabo las entrevistas en sus hogares ubicados en las periferias de la ciudad (y un caso en el poblado de Miguel Alemán) a un total de dieciocho personas incluyendo niños y adolescentes y sus familiares (cuadro 1). Las entrevistas a las familias fueron realizadas, tanto en grupo como individualmente, con una duración entre dos y media a tres horas y grabadas digitalmente en aparato compatible con sistema de cómputo, -con autorización de las familias- y transcritas en su totalidad. Se realizaron partiendo de un tópico clave, conocer desde su perspectiva cuáles eran las principales dificultades a las que se enfrenta desde que iniciaron los síntomas de la enfermedad hasta la actualidad, por lo que se realizó en un estilo de conversación, donde se procuró la escucha activa más que el interrogatorio.

La solicitud fue que platicaran sobre sus experiencias, dificultades, conflictos, y problemas; (tanto para la madre, padre, hermanos, y al mismo paciente) con relación a su padecimiento. Se plantearon preguntas simples que con claridad se relacionaran con sus experiencias de vida tales como ¿cuáles han sido las principales dificultades que han tenido?, ¿con quiénes?, ¿cuándo?, ¿qué les ayudó a superarlas?. Lo anterior principalmente en tres ámbitos: hogar, sistemas de salud y escolar.

Cuadro 1. Resumen de actividades realizadas en el trabajo, en la institución y campo.

- Se revisaron 1,083 expedientes clínicos de niños y adolescentes que acudieron a la consulta externa a la UTI.
- Se capturaron 89 expedientes clínicos con diagnóstico de epilepsia del 2005, valorados tanto de primera vez, como los casos subsecuentes de años anteriores.
- Se seleccionaron para su estudio 76 expedientes que cumplieron con criterios para el diagnóstico de epilepsia, comprobado por el neuropediatra, especialista quien asesoró la dimensión médico-clínica de este trabajo.
- En 13 casos se descartó el diagnóstico de epilepsia por estar relacionado con un trastorno psiquiátrico.
- Se realizaron entrevistas a 20 madres de niños y adolescentes que acudieron a la UTI en el tiempo en que se realizó la revisión de expedientes clínicos, para explorar sus sistemas explicativos y sus prácticas para atender la epilepsia de sus hijos.
- De los 76 casos capturados, se seleccionaron 6 para su estudio en mayor profundidad, y se entrevistaron a 18 personas en total en visita domiciliaria, con previa autorización, grabando digitalmente las entrevistas que después fueron transcritas a sistema computacional, y así realizar un análisis de las mismas.

Después de revisión, análisis y edición del material se elaboró cada uno de los seis casos (con el objetivo de mostrar la particularidad del caso individual) tomando en cuenta las características del niño o adolescente y su familia; sus condiciones de vida; las características propias de sus crisis convulsivas y los servicios de salud que contaban; la impresión global de cada relato; el desarrollo de los temas sobresalientes en la narrativa de cada caso. Por razones de espacio no se presenta dicho material; no obstante, hace referencia, entre otros al deterioro del tejido social y vínculos familiares, dificultades de la madre para atender el padecimiento, relación con los servicios de salud, la mirada del propio enfermo acerca de su padecimiento, y estrategias de supervivencia, resistencia y agencia utilizadas para enfrentarlo.

RESULTADOS

Características del paciente y familiares

Indicadores sociodemográficos

De los 76 casos de niños con epilepsia, se encontró que 63 (83%) residen en el municipio de Hermosillo, los 13 restantes se distribuyen en el estado, sobre todo en las ciudades y comunidades localizadas en el sur, y en menor cantidad la región de la sierra. Es importante señalar que aproximadamente una cuarta parte de los pacientes, debido a lo lejano de su lugar de residencia invierten largas jornadas de traslado desde su domicilio a la UTI, que fluctúa entre cuatro y ocho horas en promedio. Lo anterior es relevante destacarlo no sólo por el tiempo que requieren para recibir atención médica especializada, sino además por los gastos que genera el transporte y alimentos. Recordemos que son familias de muy escasos recursos y que lo

anterior merma sus ya deterioradas posibilidades económicas.

Al relacionar el lugar de residencia de los que viven en el municipio de Hermosillo con los niveles de marginación observamos que aproximadamente 48% de las familias tienen su hogar en zonas con algún grado de marginación 8% en el nivel de muy alta, seguidos por 22% con alta y 18% vive en áreas consideradas como de marginación media. El 17 y 20% residen en áreas clasificadas como bajo y muy bajo nivel de marginación. En cuanto al restante 15%, no se pudo clasificar el área, al encontrarse fuera de la zona urbana de Hermosillo, figura 1.

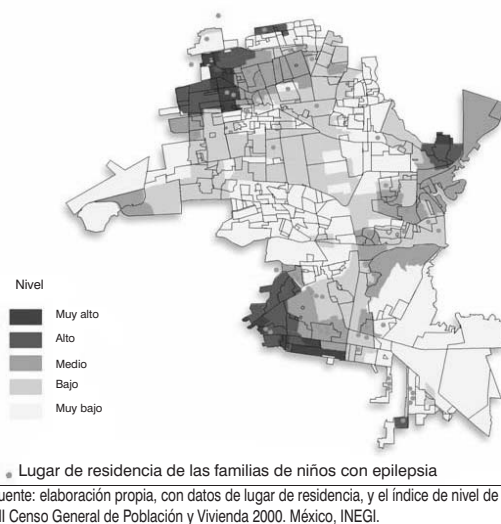


Figura 1. Niveles de marginación por colonia de las familias de niños con epilepsia. Hermosillo, Sonora.

En lo referente al acceso a los servicios de salud se encontró que en 51 casos (67%) carecen de algún servicio médico, 14 (18.4%) son derechohabientes del IMSS, seis del Seguro Popular, tres del ISSSTE y dos casos del ISSSTESON.

En relación al sexo de los pacientes, 45 casos (59.2%) fueron del sexo femenino y 31 (40.8%) del masculino, por lo que se aprecia una mayor proporción en el sexo femenino. Se tiene conocimiento de que la epilepsia no muestra una presentación vinculada al sexo, en términos generales es igual para ambos, pero las crisis de ausencia son discretamente más frecuentes en niñas que en niños. Sin embargo, en este estudio cuatro casos correspondieron al sexo femenino y tres al masculino.

En la distribución de los pacientes por edad, se observó que 96% de los niños tenían menos de 15 años en su primera consulta, de ellos 41% tenían de 0 a 4 años de edad y el restante (55%) tenían entre 5 y 15 años, edades consideradas de inicio y término de la instrucción escolar básica en el estado.

Respecto a la edad promedio de las madres, fue de 32.5 años, y los padres de 35 años, representando una diferencia de 2.5 en promedio menor para las madres con relación a los padres. Esto implica que al periodo de sus años productivos se le adiciona la carga de atender a un hijo con un padecimiento crónico y en casi la mitad de ellos con discapacidades asociadas y además en precarias condiciones socioeconómicas.

Indicadores socioculturales

Respecto a sus explicaciones de lo que causó la enfermedad, las respuestas que proporcionaron las madres las clasificamos en cuatro grupos: *orgánica o física, ambiental, emocional y sobrenatural*, cuadro 2.

Es importante señalar que dichas explicaciones nos muestran el repertorio de historias a las cuales cada persona

Cuadro 2. Explicaciones del origen de la epilepsia

a. Orgánica o física

Por enfermedad:

- Meningitis
- Paro cardíaco
- Infección en el estómago

Golpe en la cabeza:

- Con el abanico del techo
- Lo aventaron jugando

Desarrollo:

- Hormonal
- Estar en la adolescencia

Herencia:

- El abuelo con epilepsia

Problemas en el parto:

- No lo atendieron bien en el hospital cuando nació

Desarrollo cerebral:

- Algo no se le desarrolló bien en el cerebro
- Le faltó oxígeno al nacer

Otras:

- Porque estaba chiquito
- Por cansancio o no dormía bien
- Falta de vitaminas
- El homeópata le comento que le había hecho daño el repollo, las sabritas y el chamoy.

b. Ambiental

Clima:

- La bañaban y la sacaban al viento, y ahí se quedó como "picada"
- Emocional

Susto:

- Cuando estaba embarazada, iban a atropellar a su hijo
- Porque la iban a atropellar a la madre y a su hermano
- Por el desalojo en el poblado donde viven

Coraje:

- Con el coraje le venían

Gusto:

- De asistir a la escuela

c. Sobrenatural

Mal de ojo:

- Su cuñada quería que le regalaran a la niña, porque ella no tenía hijos

Un mal puesto:

- Envidia de la vecina porque su hija tenía juguetes y ropa, al contrario de ella, quien no tenía para sus hijos

Castigo divino:

- Por falta de bautizo
- Una curandera le dijo que su hija era una bruja.

Fuente: Elaboración propia, con información recabada de las entrevistas realizadas a las madres en la UTI

tiene acceso y que están determinadas socioculturalmente. Por ello no es difícil encontrar detrás de éstas, algunos referentes a sus precarias condiciones de vida, como fue en dos casos en los que iban a atropellar a los hijos o a la madre, o por el desalojo del poblado donde vivían; o bien, por la falta de atención médica en el embarazo o parto.

En cuanto a las medidas terapéuticas utilizadas por las madres para atender a sus hijos, aparte de los medicamentos alopáticos, se obtuvo información de que 26% refirieron haber recurrido a: curanderos, santeros, homeopatía y cura con hierbas cuadro 3.

Cuadro 3. Medidas terapéuticas utilizadas para atender la epilepsia

Medicina popular

- Tomar polvo de coral
- Hierbas como damiana y huasia
- Semillas de calabaza o girasol
- Sangre de venado
- Cápsulas de sangre de venado
- Rociar con flores blancas (claveles y rosas)
- Aplicar lodo helado sobre estómago o cabeza
- Sobarle "la panza" y las piernas con aceite
- Rezos y oraciones
- Encomendar a santos: San Francisco, San Judas y a la Virgen

Medicina naturista

- Cerebril
- Sumergir en tina con hielo

Homeopatía

- Tomar agua "con sabor a alcohol"
- Acupuntura y delfinoterapia
- Estas dos últimas fueron utilizadas con un niño que además de epilepsia padece parálisis cerebral

Fuente: Elaboración propia, con información recabada de las entrevistas realizadas a las madres en la UTI

Es pertinente aclarar que 20 casos en que se exploró dicho ámbito, 13 no tenían ningún servicio médico y los restantes, contaban con alguna afiliación al IMSS, ISSSTESON, Seguro Popular y Hospital Militar, la atención que les brindaban resultó insuficiente, lo que les obligó acudir a la UTI. De estos siete casos, dos revelaron que acudieron a la medicina tradicional y se trató de dos adolescentes que además de epilepsia tienen retraso mental.

Contexto médico donde se atiende la enfermedad

La institución médica donde se realizó el estudio es una unidad de segundo nivel que atiende a personas de todo el estado, principalmente a quienes no cuentan con otro servicio médico institucional. Hace poco tiempo se incorporó a personas que se han afiliado al Seguro Popular. Cabe mencionar que la epilepsia y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad son los únicos padecimientos que cubre su atención en dicho lugar.

Es importante señalar que es una unidad de atención a niños y adolescentes donde sólo se brinda consulta externa; es decir, no existe servicio de urgencias, ni de

hospitalización, y no se dispone de laboratorio clínico, ni equipos de neuroimagen (tomografía axial de cráneo, ni resonancia magnética); tampoco se cuenta con farmacia para otorgar los medicamentos a los pacientes. Por lo anterior, los familiares tienen que buscar dónde surtir sus recetas médicas.

Por otra parte, los medicamentos del cuadro básico del Seguro Popular incluidos para tratamiento de la epilepsia son: *fenitoína*, *carbamazepina*, *valproato de magnesio*, y *fenobarbital*; no están contemplados otro tipo de fármacos con menos efectos secundarios.

El periodo crítico de la UTI se inicia en el 2004; por falta de infraestructura y personal capacitado para atender la demanda. En dicho periodo se observa un incremento debido a la incorporación de los afiliados al Seguro Popular, y de los pacientes del hospital infantil, porque éste permaneció durante el periodo en que se realizó el estudio; sin el especialista en neuropediatría, al ser estos tan escasos y mal remunerados en el sector público, no se había logrado contratar otro médico, por lo cual desde esa fecha los pacientes fueron canalizados principalmente a dicha unidad. Hace 18 años que comenzó sus labores y sólo dispone de un especialista en neuropediatría, lo que condujo a una sobrecarga de trabajo.

Se encontró que en la morbilidad de la consulta en neuropediatría en los últimos seis años (2001-2007), presentó un incremento del 100% de pacientes valorados de primera vez; e igualmente para los niños de consulta subsecuente. En 2001 el neuropediatra atendió 635 pacientes en 2007; el mismo especialista valoró 1,126 pacientes en el mismo lapso; es decir, se duplicó la carga de trabajo para este médico.

En resumen, los recursos de la UTI (en el tiempo en que se realizó el estudio) para atender concretamente la epilepsia en niños y adolescentes son: un neuropediatra, y de estudios auxiliares únicamente con equipo de electroencefalograma analógico. Por lo que, el peso en la atención estuvo concentrado en dicho especialista, con las consiguientes repercusiones o lo que han llamado síndrome *burnout* en los trabajadores de la salud.

La entidad clínica y el efecto acumulativo de las desventajas sociales

Se encontró que 20 niños (28%) presentaron epilepsia del tipo de espasmos infantiles. En 22 niños (29%) se presentó el tipo de *epilepsia tónico-clónica generalizada* en el grupo de menores de cinco años, y junto con los *espasmos infantiles* fue la más común en esta edad. Se observó que las crisis *tónico-clónicas generalizadas* aparecieron en todas las edades, con la mitad de los casos en pacientes de 10 a 15 años (50%). Este tipo de epilepsia corresponde a casos que por lo general tienen buen pronóstico; sin

embargo, depende de un buen control adecuado de las convulsiones.

En 15 niños (20%) fue para el tipo de *epilepsia parcial secundariamente generalizada*. La siguiente en frecuencia correspondió a la *epilepsia generalizada* en ocho menores (10%) ya sea tónica, clónica o atónica, no mostrando una edad de inicio en específico. Siete casos (9%) presentaron *crisis de ausencia* los cuales tienen un pronóstico más favorable. Los otros dos correspondieron a *epilepsia benigna de la infancia de puntas agudas centrotemporales*, también llamada epilepsia de Rolando, corresponden a las epilepsias relacionadas con la edad y pertenecen al grupo de pronóstico favorable. El último caso fue una *epilepsia del tipo compleja*, también con pronóstico favorable.

La etiología de la epilepsia se clasificó en dos tipos: **1.** Identificada y **2.** No identificada. En lo que se refiere a la identificada, se establecieron factores: **a.** Pre y perinatales, **b.** Posnatales, y **c.** Idiopática.

En relación con los factores pre- y perinatales, fueron un total de 29 casos (38%). Resulta además sorprendente que aún existan cifras elevadas de epilepsia por casos de niños que sufren de encefalopatía hipóxico-isquémica, en cuyo caso se encontraron 16 (21%). Lo anterior revela que se carece de recursos materiales y humanos básicos para la atención adecuada de pacientes en el trabajo de parto (madre y niño). ¿Qué significa esto? la consecuencia de carencias derivadas de la inequidad en la distribución de recursos, necesarios para abatir este problema de atención pre y perinatal que no sólo tiene repercusiones en la epilepsia sino en los problemas de salud que surgen de estas limitantes.

En el grupo de factores posnatales observamos dos puntos importantes a mencionar: el primero se refiere al hecho de que 10 casos (13%), seis están relacionados con infección del sistema nervioso central, reflejando que las condiciones de salud no han alcanzado a proteger a los niños en las etapas iniciales de su vida, y los vuelve vulnerables al proceso infeccioso quizás vinculado al binomio desnutrición-infección. El segundo punto es el aspecto ya conocido de lo que ocurre en los países en desarrollo, relacionado con la etiología de la gran mayoría de las patologías: presencia de factores concernientes a la pobreza (desnutrición, infección) y trastornos conocidos como degenerativos, en los cuales su origen aún no está con claridad definido. En este estudio se encontraron dos casos asociados a enfermedades derivadas de alteración del funcionamiento de la sustancia blanca a nivel cerebral: un caso de adrenoleucodistrofia y otro de leucodistrofia (probable enfermedad de Alexander); otro más, del grupo de trastornos genéticos multisistémicos como el llamado *complejo esclerosis tuberosa*. Estos tres últimos casos son del tipo que generan discapacidades crónicas incluidas en el grupo de padeci-

mientos progresivos, además la epilepsia de estos niños se convierte en epilepsia de difícil control.

En lo relacionado con el tipo de tratamiento indicado para los niños del presente reporte se encontró que en 32 casos (42%) estaban bajo tratamiento en monoterapia y el resto de los 44 casos (58%) en politerapia. Esta alta proporción de pacientes en politerapia refleja que en la UTI se atienden a niños con crisis de difícil control; de ahí se deriva el emplear más de un medicamento de manera simultánea, y por lo general estos niños son quienes presentan discapacidad asociada.

En el tratamiento en monoterapia los medicamentos empleados con frecuencia son: *ácido valproico* y *carbamazepina*. Para las crisis de ausencia el medicamento de elección es *etossuccimida*, pero en México no está disponible en el mercado, se utiliza *ácido valproico* o *valproato de magnesio*, el cual se ha reportado tiene buena respuesta y tolerancia en niños; además es útil para algunos tipos de crisis tonico-clónicas: crisis generalizadas, parciales secundariamente generalizadas y *epilepsia benigna de la infancia de puntas agudas centrotemporales*.

En relación con fenitoína, uno de los antiepilepticos más antiguos, con mayor cantidad de efectos colaterales, es el más económico y hoy tiende a ser desplazado, pero es uno de los más importantes incluidos en la lista del cuadro básico de medicamentos del Seguro Popular, al parecer por su bajo costo, en este estudio se encontró que fue empleado por los pacientes afiliados a este tipo de seguro. Asimismo, se observó que sólo en tres casos se emplearon fármacos de nueva generación en monoterapia y fueron: *oxcarbazepina*, *topiramato* y *gabapentina*, cuya característica fue que resultaron de mayor eficacia, pero de alto costo.

Como mencionamos con antelación, un poco más de la mitad de los niños (58%) requirieron tratamiento con politerapia; es decir, con más de dos fármacos, por presentar epilepsia de difícil control, quizás porque a la UTI acuden menores que no han tenido respuesta adecuada a los medicamentos de primera elección. Además; porque es un centro de salud de concentración; esto es, atiende a niños a nivel de subespecialidad. Se observó la asociación de los siguientes medicamentos: *ácido valproico-carbamazepina*, *ácido valproico-lamotrigina*, y *carbamazepina-lamotrigina*. La mayor limitante de los fármacos de nueva generación es el alto costo en el mercado, lo cual es un problema muy serio para estos de niños que los requieren, y que presentan algún tipo de discapacidad. Adicionalmente pertenecen a grupos de la sociedad que no cuentan con recursos para adquirirlos, como son la gran cantidad de los pacientes que se atienden en la UTI.

Un aspecto importante que no se aborda sistemáticamente en el ámbito médico es identificar los efectos secundarios que pueden presentar los pacientes por el empleo de algún medicamento, y los antiepilepticos no son la

excepción. En el presente estudio se obtuvo el dato de efectos colaterales en 30% de los casos, y los que se citaron fueron: somnolencia, hipersensibilidad (manifestada como exantema), agitación psicomotriz, caída de cabello, hiperplasia gingival, vómitos, temblor y ataxia. La mayoría de los efectos fueron transitorios, para lo cual se realizaron después ajustes a dosis y horarios, y en algunos casos sustitución por algún otro fármaco.

Se registró que en 47.6% de los casos hubo interrupción del tratamiento, de los motivos más reportados fueron: económico en 12, y rechazo del tratamiento en 10 casos. Dentro de estos últimos las causas mencionadas fueron: no aceptación del tratamiento por los padres; suspensión del medicamento por parte de la madre debido a los efectos secundarios del fármaco, por ejemplo: su hija se sentía como *drogada* con la administración de la fenitoína. En otro caso se cita que después de tomar el medicamento un año, apareció dolor de cabeza; la madre lo asoció al antiepileptico y tomó la decisión de suspenderlo. En uno más se refirió que no hubo respuesta para el control de las crisis; y en un caso adicional que un mes después de haberle suspendido el medicamento reiniciaron las crisis.

Los niños influyeron en la decisión de suspender el tratamiento a partir que pidieron que se los retiraran, y en otras ocasiones con actitudes de protesta como: *estoy harta de tomarlo*. En otros reportes se registró que por olvido dejaron de tomar el medicamento; o bien, las madres informaron que se *les pasaba* dárselo o no lo encontraban en la farmacia.

Otro dato reelevante en esta revisión es la alta asociación de discapacidad crónica, las cuales se encontraron en 44 casos (58%), observándose 25 casos de niñas y 19 de hombres. Predominaron el retraso mental (48%) y parálisis cerebral (34%), seguidos por: microcefalia, trastorno del aprendizaje, hemiparesia, enfermedades neurocutáneas, donde un mismo niño presentó varias discapacidad a la vez. Esta cifra tan elevada de casos con discapacidades asociadas representa una realidad que debe analizarse desde diferentes niveles; uno de ellos es el relativo a la alta frecuencia de retraso mental y parálisis cerebral, quizás por el daño cerebral a causa de fallas en los procesos de atención primaria de la salud, como campañas de vacunación, atención y control del niño sano, la atención adecuada de las madres y niños en etapas pre y perinatales.

Es en estos niveles de atención donde deben enfocarse más ampliamente las campañas de prevención, pero es necesario que realmente lleguen a la población. Si no se logran los objetivos en este terreno, viene después (de que se ha instalado el padecimiento) la búsqueda de atención, pero en el ámbito curativo, como en el caso de la epilepsia, como hemos visto en este trabajo, en la mayoría de las ocasiones es difícil encontrar, por último en el campo de la prevención se debe trabajar más formalmente. Por lo tanto,

se tendrá que continuar atendiendo a los pacientes y sus familiares en el área curativa y en lo concerniente a rehabilitación, para lo cual los recursos humanos y materiales elementales son insuficientes.

Por otra parte, en el análisis del grupo de niños con una o más discapacidades asociadas se encontró que 67% de los pacientes no disponen de ningún servicio médico; 18% tienen acceso al IMSS; 5% incluyó al Seguro Popular, en menor medida las instituciones siguientes ISSSTE e ISSSTESON. Es notable el alto nivel de desamparo en el que se encuentran estos niños, sin la protección de algún servicio médico. Por lo tanto, existe en estos casos una correlación estrecha para establecer el alto grado de marginación en el que viven, al emplear sólo indicadores de nivel socioeconómico y de carencia de cobertura médica. En este grupo se encontraban dos casos de niños quienes fallecieron en su internamiento hospitalario en el IMSS por complicaciones pulmonares, lo que arroja una tasa de mortalidad de 2.6% en esta investigación.

No obstante, en este estudio se encontraron 41 casos (53.9%) con pronóstico favorable. Desde el enfoque clínico, algunas de las siguientes variables se fundamentan para establecer factores pronósticos favorables: la edad de inicio de crisis por arriba de los cinco años, el tipo de crisis, buena respuesta al tratamiento con monoterapia, mostrar exploración física y neurológica normal, la desaparición de las crisis, y mostrar normalización del trazo del EEG.

Es importante resaltar que 30 casos (39.4%) tienen pronóstico desfavorable y cinco restantes con pronóstico incierto. Se considera un mal pronóstico en cuanto al control de las convulsiones en niños cuando; las crisis convulsivas se presentan en edades tempranas, existe la asociación con cierto tipo de discapacidad, la necesidad de emplear más de un medicamento antiepiléptico, no control adecuado de convulsiones y persistencia de anormalidades en el estudio de EEG.

Por lo comentado, se visualiza un futuro desfavorable para este último grupo, mayormente de escasos recursos, no sólo en atención y cuidados sino además en cuanto a sus discapacidades y efectos en el ambiente familiar y educativo en un futuro a corto y largo plazo: debido a sus precarias condiciones de vida. Además, las instituciones del sector salud y educativas no disponen de recursos necesarios para enfrentar de manera adecuada estos problemas.

Principales dificultades que se enfrentan las madres

Con relación a los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas a seis familias (cuadro 4), las semejanzas encontradas en sus relatos respecto a sus trayectorias de atención médica fueron: **a.** En cuanto al diagnóstico, no fue realizado al primer encuentro con el personal médico; **b.** El

tratamiento con los fármacos no fue el más adecuado hasta que se canalizó con el especialista de la UTI, y se efectuó un monitoreo para seleccionar medicamento y dosis adecuadas para el paciente; **c.** Limitaciones y carencias en los servicios médicos institucionales; y **d.** Conflictos en la relación médico-paciente que tiene relación jerárquica y de género; pero también con una actitud mercantilizada de ciertos médicos.

Se observaron deficiencias en atención técnica, esto es, para realizar el diagnóstico, así como el empleo adecuado de medicamentos. En la relación entre médico-paciente se manifestó en algunos profesionales de la salud, un trato que muestra la cultura en la que han sido socializados, donde sólo se responsabiliza y recrimina a las madres por fallas en la atención de las enfermedades de sus hijos.

Otra semejanza encontrada en las narrativas de las seis familias entrevistadas es su relación con la UTI, a pesar de que dicha unidad no les cubre las cuotas de consulta ni los estudios, como tampoco los medicamentos, encontraron un especialista que les ha controlado las crisis convulsivas a sus hijos y además reportan un trato respetuoso y una buena comunicación; es decir, se les aclaran sus dudas.

Así, en un contexto sociocultural cargado de factores represivos y limitaciones para atender a sus pacientes, las mujeres tienen que enfrentar, sus problemas económicos, una relación desigual con su pareja y el personal médico, deficiente o mala calidad de los servicios médicos, falta de apoyo familiar o comunitario, y del propio estado, que no contempla entre sus funciones brindar apoyo a familias pobres con niños dependientes y enfermos. Todo esto representa una carga que se ha delegado y pesa mayormente sobre las madres de bajos ingresos y que en ocasiones es compartida por las hijas, a quienes a su vez se responsabiliza en su papel de *pequeñas madres*, reproduciendo así, desde temprana edad, su primordial función reproductiva.

La mirada del enfermo, y estrategias utilizadas por sus madres

En cuanto a los pacientes, la explicación que ofrecen sus crisis es la que las madres o familiares les han comentado, debido a que en algunas ocasiones cursan con periodos de inconsciencia durante sus convulsiones y no se dan cuenta de lo que sucede, sólo mantienen escasos recuerdos de sus primeras crisis. Un aspecto sobresaliente en sus relatos son sus preocupaciones por la enfermedad que esta directamente relacionada con las actitudes y reacciones de las personas que los rodean. Entre éstas, la incertidumbre de tener una crisis en la escuela y ser motivo de burla para sus compañeros y maestros; dentro de las dificultades que han tenido para tratar sus convulsiones,

Cuadro 4. Resultados en las entrevistas a seis familias.

Familias	Entrevistados	Estado civil de las madres entrevistadas	Edad	Sexo de enfermo	Escolaridad	Ocupación	Ubicación de la casa habitación	Servicios médicos de los que dispone	Tipo de Epilepsia	Discapacidades asociadas	Inicio de crisis	Control de crisis	Prógnosis
1a.	Madre Alfonso María	Madre soltera	35 a. 12 a. 16 a.	Masculino Femenino	Secundaria 6to. Ed. Especial secundaria	Hogar/Venta nopal Estudiante/Venta nopal Hoar/Venta nopal	Periferia al suroeste de Hermosillo, Invasión Nueva Esperanza	Reciente Seguro Popular e ISSSTESON	E. de Rolando (E de punta agudas centro temporales). Crisis parciales	Retraso mental leve*	A los 11 años de edad A los 9 años de edad	Hace 8 meses hsace 3 años En Alta	Bueno Bueno
2da.	Madre Padre Mayel	Casada	40 a. 40 a. 13 a.	Femenino	Secundaria abierta Primaria 2do telesecundaria	Hogar Atesano en Palofierro Estudiante/ paquetería	Poblado Miguel Alejandrino	Seguro Popular	Tónico/Clónico generalizadas	Ninguna	A los 3 meses de edad	Hace 4 años Alta	Bueno
3ra.	Madre Federico Hermana	Casada	34 a. 12 a. 11 a.	Masculino	Secundaria Educación esp. Primaria	Hogar/ambulante Educación esp. Estudiante	Periferia de Hermosillo al Oeste Fcco. Villa Bonita Final Canal de Vado del Río	ISSSTE	Espasmos infantiles	Parálisis cerebral Retraso psicomotor Retraso mental	A los 6 meses de edad	Hace 6 meses	Malo
4ta.	Madre Padre Amanda	Casada	32 a. 39 a. 13 a.	Femenino	Secundaria Secundaria 1o. Secundaria	Hogar/venta de frijol Distribuidora de quesos Estudiante/venta de frijol	Periferia de Hermosillo al Noroeste frente al cerro Los Pericos Fracc. la Campaña	IMSS	Crisis parciales	Hemiparesia derecha y Retraso mental leve*	A los 5 años de edad	Hace 3 años	Bueno
5ta.	Madre Mara Pareja actual	Casada 2da ocasión	28 a. 11 a. 35 a.	Femenino	Preparatoria 5to. primaria Secundaria	Hogar/taquería Estudiante/taquería Taquería	Periferia de Hermosillo al Suroeste Col. El Apache en ele Palo Verde frente al cerro de apache	Seguro Popular	Ausencias	Ninguna	A los 10 años de edad	Hace 1 años y 4 meses	Bueno
6ta.	Madre Alberto Prima	Madre sola separada por segunda ocasión	39 a. 15 a. 15 a.	Masculino	Profesional 3ro Secundaria 2do Preparatoria	Empleada estatal Estudiante Estudiante	Oriente de Hermosillo Col. Misión del Arco	ISSSTESON	Tónico/Clónico generalizadas	Ninguna	desde los 6 años de edad	Hace 4 años se inicia su alta	Bueno

*Es el diagnóstico clínico cuestionable. dado que se basa únicamente en la capacidad cognitiva sin tomar en consideración las condiciones de privación social.
Fuente: elaboración propia, con datos obtenidos de los expedientes clínicos y de la entrevista. Add: los nombres de los niños entrevistados que aparecen en este cuadro son pseudónimos.

mencionan principalmente la toma de los medicamentos.

Con relación a las experiencias que los enfermos (o en su defecto sus madres) relatan sobre los tratamientos biomédicos, éstos están relacionados con sentimientos de preocupación, molestia, temor y vergüenza.

En general, las madres al final de dichas trayectorias, con la medicina biomédica fueron positivas, se relacionan con encontrar un médico que atendiera y controlara de manera adecuada las crisis de sus hijos, sin los efectos secundarios que algunas de ellas observaron con otros tratamientos; así como la satisfacción de verlos en proceso de alta de su enfermedad. Debido a que enfermos son dependientes de sus padres, concretamente de sus madres, ellas funcionan como mediadoras en las relaciones entre sus hijos y el mundo exterior. Son quienes disponen y controlan, desde el inicio del padecimiento, la información que se va a revelar u ocultar en torno a la enfermedad. Así podemos apreciar en sus relatos, una tendencia a ocultar el diagnóstico, ellas se refieren a este trastorno con los términos de *convulsiones* o *crisis convulsivas*; a pesar de la falta de información acerca de la enfermedad, relacionan el término epilepsia con algo negativo que es preferible ocultar.

Se trata de un proceso complejo y dinámico que se ve influido por los recursos que posee la madre para hacer frente a la enfermedad, con recursos propios, o de redes formales e informales; por las reacciones de los otros; y por la forma en que la madre y el enfermo definen y afrontan dichos problemas.

En los casos en que los recursos familiares eran mínimos o no existían, la estrategia fue involucrar a la comunidad con la finalidad de obtener apoyo para cubrir gastos de estudios y medicamentos. Cuando estos recursos eran limitados se reveló la problemática a ciertos grupos, por

ejemplo, a portavoces de medios de comunicación o a un grupo de la iglesia para obtener apoyo espiritual y otros servicios médicos; o bien, consultas especializadas de terapia física y comunicación a médicos de Estados Unidos de Norteamérica que ofrecen sus servicios gratuitos a personas de escasos recursos.

Las estrategias de resistencia de los enfermos a las actitudes negativas y opresivas como burlas y malos tratos fueron enojo hacia sus compañeros, y negación a regresar a la escuela o la no cooperación, como negarse a acudir a terapia psicológica.

En el ámbito escolar, la decisión de las madres de revelar la enfermedad (refiriéndose a ésta como *convulsiones* o *crisis convulsivas*) fue con la finalidad de tener el apoyo de los maestros para que estuvieran al tanto del problema y evitar el castigo, ofrecer cuidados y atención; o bien, con dicho trastorno encubrir otros más estigmatizantes como las discapacidades del aprendizaje o un aprovechamiento escolar por debajo del promedio esperado. Es decir, las madres controlan la información para influir en las actitudes y expectativas de los maestros en un intento de proteger a sus hijos de una doble estigmatización. Deciden por ejemplo encubrir el retraso mental con un trastorno menos estigmatizante como es tener convulsiones; o intentan que sus hijos sean vistos como niños lo más *normal* posible.

Por su lado, los enfermos tendieron a ocultar su enfermedad tanto en la escuela, a maestros y compañeros, como a sus vecinos, en el trabajo e incluso con la pareja y sólo revelarlo a las personas más cercanas.

En los relatos se observa que las madres revelaron a los maestros el padecimiento de sus hijos con la finalidad de conseguir su apoyo, éste fue otorgado por la mayoría de

ellos, el cual consistió, desde el control de las burlas de los compañeros, hasta la cooperación económica, en actividades para obtener recursos para atenderlo. A pesar de que la mayoría ha tenido el apoyo por parte de sus maestros, también se ve reflejado en sus relatos, la falta de información e interés de estos sobre la enfermedad y qué deben hacer cuando un alumno presenta una crisis en el salón de clases.

Así, desde la perspectiva de los propios enfermos hay un sentimiento de vergüenza y diferencia respecto a sus compañeros, temor al ridículo, desprecio y rechazo. Lo anterior se explica porque ellos han aprehendido e interiorizado las reacciones de sus madres, así como los valores y actitudes de su entorno en cuanto al rechazo de las personas que poseen un atributo desacreditador.

Lo que nos lleva a concluir que como enfermos ellos cargan con el peso del secreto, de tomar una decisión sobre cómo enfrentar su padecimiento y cómo manejar el sentirse diferentes a sus compañeros. El sentimiento de diferencia es a consecuencia de sus crisis, de tener que tomar medicamentos, acudir a lugares que se cree *para locos* donde les practican *estudios del cerebro* y de asistir regularmente a consultas con el neurólogo, psiquiatra o psicólogo, además de una sensación de pérdida de control por lo imprevisible de sus crisis y reacciones que éstas pueden ocasionar en sus compañeros.

A lo anterior, habrá que añadirle sus precarias condiciones de vida, conflictos entre sus padres y sus propias necesidades materiales insatisfechas que algunos los ha forzado a buscar el sustento para ayudar a sus madres o cuidar a sus hermanos para que ellas, las madres, salgan a trabajar. Encontrando también aquí una relación desigual, siendo las mujeres (las hijas), quienes realizan estas actividades.

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en el presente trabajo, nos revelan la gravedad de la problemática que vive el paciente con esta enfermedad llamada epilepsia, en este lugar, principalmente en la población no asegurada; así como la limitada capacidad de un considerable número de familias pobres y de los sistemas de salud y educativos para enfrentarla y atenderla. En este estudio realizado en la ciudad de Hermosillo se observó que la problemática se presenta en la población de escasos recursos que viven en zonas con niveles de marginación desde medio hasta muy alto.

En cuanto al origen de la enfermedad, se encontró que en 36 casos (47%) estaba condicionada por problemas prenatales, perinatales y posnatales en los que la prevención hubiera representado un papel importante. Un dato relevante del presente estudio es la edad de inicio ocurri-

do en etapas tempranas de la vida que se observan en 44 casos lo cual representa más de la mitad de los niños (58%), lo que favorece además de epilepsia de difícil control la presencia de discapacidades crónicas asociadas; y tiene una correlación estrecha con el pronóstico, tanto en lo concierne al niño como de las repercusiones en la familia.

Un elemento adicional que vuelve complejo el problema de su atención en dicha población, lo representa el hecho del deterioro de los sistemas de salud y educativos para la atención temprana y adecuada de estos niños y sus familias. Aquí nos estamos refiriendo a la falta de hospitales con profesionales especializados (capacitados), recursos para diagnóstico y tratamiento, limitadas posibilidades para la atención de niños con discapacidad.

Un dato que refleja lo anterior es que, de veinte familias a las que se exploró acerca del empleo de tratamientos alternativos aparte de los medicamentos alópatas, se obtuvo el dato que 26% refirieron haber recurrido a curanderos, santeros, homeopatas y curas con hierbas. En trece casos no contaban con ningún servicio médico y los restantes que tenían alguna afiliación al IMSS, ISSSTESON, Seguro popular, y Hospital Militar, la atención que les brindaban era limitada por lo que acudieron a la UTI por atención.

Todas estas carencias citadas que originan una carga que pesa principalmente en las madres, quienes se enfrentan a la obligación de gestionar los recursos mínimos para subsistir y atender a sus hijos enfermos en un contexto de relaciones de poder, clase y género en donde son ellas quienes resultan afectadas por la responsabilidad que histórica y cultural que la sociedad les ha asignado¹⁵⁻¹⁷.

Este hecho se reproduce por el trato diferencial que a su vez reciben las niñas o adolescentes que padecen dicha enfermedad, apoyando a sus madres en el hogar, o cuidando a sus hermanos enfermos mientras ellas salen a trabajar; o bien, trabajando ellas mismas para ayudarse con los gastos para satisfacer sus necesidades básicas.

Es de destacar también lo que han llamado *el estigma sentido*¹⁸ por los enfermos, temor, vergüenza de tener una convulsión en la escuela y que sus compañeros se burlen de ellos. Lo cual refleja la influencia de la ideología eugénica en la educación¹⁹; además del predominio de una cultura patriarcal donde se rechaza y margina en doble partida a las mujeres que conjuntamente de padecer esta enfermedad presentan alguna discapacidad, principalmente retraso mental^{20,21}.

A pesar de todas estas limitantes es importante destacar que en este estudio se encontró que actualmente 14 pacientes (18.4%) están de alta. Lo que significa que algunos tienen buen pronóstico y que después de un periodo de dos o tres años con tratamiento farmacológico adecuado seleccionado y monitoreado por el especialista se curan

desapareciendo las crisis convulsivas. En este grupo se encuentran aquellos niños cuya etiología es idiopática, y que no tienen alteración cerebral específica.

Lo primero que sobresale en este estudio son las condiciones precarias en las que viven las familias: pobres condiciones materiales de vida, bajo nivel educativo, y subempleo. Todo lo anterior conlleva serias repercusiones para sus integrantes adicciones a desintegración familiar, y falta de acceso a los servicios médicos.

Sobresalen también las múltiples dificultades que tienen que enfrentar las madres para atender la enfermedad de sus hijos, condiciones que las llevan a estados de depresión e incluso, en casos extremos por sus graves carencias, a pensar en el suicidio como una forma de resistencia a las sobrecargas.

Asimismo, los médicos y el personal de salud, realizan sus actividades bajo condiciones precarias, atendiendo a miles de personas pobres en donde deben negociar los escasos recursos con sus pacientes y familiares, en la actualidad con sobrecarga de trabajo, con mayores presiones institucionales y además legales que los conducen a un estado que han llamado *burnout quemados por el trabajo*²², un escenario que perpetúa las inequidades pacientes pobres son atendidos por instituciones pobres.

En un contexto de limitados recursos resulta engañoso hablar de *calidad de vida del paciente epiléptico* como se maneja en el discurso oficial, sin cambiar las condiciones en las que se reproduce y mantiene dicho trastorno^{16,23}. Las condiciones precarias de vida de una gran parte de la población de nuestros países en desarrollo, sus características histórico-estructurales, políticas neoliberales en conjunción con la corrupción de autoridades gubernamentales han venido a deteriorar entre otros ámbitos vitales, a las instituciones de salud que atienden a personas no aseguradas; es decir, aquellos excluidos del sistema (los que no cuentan con empleo y en ocasiones sin lo mínimo para sobrevivir)²⁴, y que han afectado mayormente a las mujeres cabeza de familia²⁵.

Ante este escenario, consideramos que se requieren cambios profundos a distintos niveles reiteradamente continuará pendiente atender las condiciones de vida de una gran parte de la población; nutrición, saneamiento de los lugares donde viven, empleo digno, atención primaria a la salud, atención de la mujer antes, durante y después del parto, así como a sus hijos, incrementar y reforzar los programas nacionales de vacunación, pero que estén disponibles aun en las comunidades más marginadas, medios de transporte y comunicación que les permitan mayor acceso a las ciudades, trato justo y equitativo a las mujeres, educación, fortalecimiento del tejido social; condiciones que producen y reproducen las enfermedades y su forma de atenderlas, y en este caso la epilepsia en niños y adolescentes razón de nuestro trabajo.

Por lo anterior, consideramos que **a.** En el ámbito curativo es imperioso establecer diagnósticos acertados y tratamientos con los menores efectos secundarios. **b.** Educación a médicos es esencial (capacitación, y la autonomía de la industria farmacéutica y tecnológica). **c.** Formación de investigadores reflexivos y críticos. Las limitantes los presupuestos, las prebendas que condicionan el trabajo, los marcos de estudio y hasta los resultados obtenidos en éstos.

En fin, se requiere una perspectiva enfocada en la prevención (atención primaria de la salud) no sólo a la enfermedad. Esto sólo se puede lograr con cambios profundos, a través de un trabajo colectivo; con gran respeto, compromiso y ética hacia las personas más desprotegidas socialmente.

Sugerencias para futuros estudios

Es necesario abordar los problemas de salud con un enfoque que tome en cuenta las características histórico-estructurales, a el contexto en donde se produce y reproduce la enfermedad; es decir, sus determinantes sociales, condiciones materiales de vida, empleo, educación, acceso a los servicios médicos²⁶⁻²⁸. Y cómo ello, contribuye a las desigualdades en la distribución de los recursos, por tanto de las enfermedades y su atención; asimismo, el peso que tiene la cultura al favorecer la perniciosa permanencia de las relaciones de poder desigual (de clase, género y étnico); pero también de la capacidad de resistencia y agencia, lo cual permite su transformación; y al mismo tiempo de qué manera las estructuras sociales y políticas tienden a influir, condicionar o dominar la capacidad de actuar de los sujetos²⁹. Asimismo, hacer visible la responsabilidad que tienen los gobiernos de las políticas en el mejoramiento de dicho proceso. Se carece de políticas públicas diseñadas para reducir en la práctica, la inequidad; fomentar la prevención e impulsar el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas más vulnerables y de atención a las enfermedades, en este caso las madres pobres y sus hijos enfermos, y mayormente aquéllos con discapacidades.

CONCLUSIONES

Dado que el tema de la salud como objeto de estudio es un fenómeno complejo, requiere ser abordado desde múltiples dimensiones y aristas, y puesto que nuestras visiones (formaciones profesionales) son parciales y fragmentadas, consideramos que futuros trabajos tendrían que ser realizados por equipos interdisciplinarios que incluyan tanto el ámbito médico-clínico como económico y sociocultural. Teniendo presente lo anterior, es necesario también destacar la necesidad de una postura crítica y reflexiva y sobre todo ética, y si lo que pretendemos es comprender la

realidad para poder transformarla debemos considerar las diferentes perspectivas y dejar caminos abiertos para establecer otras vías de desarrollo que lleguen a conformar nuevos enfoques mayormente enriquecidos.

Por último, como es la primera ocasión que en México se aborda el estudio de la epilepsia en niños y adolescentes desde una perspectiva que trasciende el ámbito médico-clínico, hacia uno que toma en cuenta tanto el contexto económico y sociocultural donde se reproduce la enfermedad, así como quienes la padecen y atienden, todo esto desde un enfoque crítico, es necesario mencionar que no disponemos en este momento de otros trabajos con los cuales comparar nuestros resultados. Por ello, la relevancia de realizar en un futuro cercano mayor número de estudios de investigación con este abordaje.

De igual importancia, es reconocer, las serias limitaciones que existen para llevar a cabo este tipo de estudios en México, sobre todo por el considerable esfuerzo que dicha labor implica, y escasos recursos disponibles para hacer investigación en el ámbito clínico y de salud pública en México.

Agradecimientos

Al doctor Oscar Alberto Campbell Araujo por su entusiasta colaboración al brindar orientación e información científica en el ámbito médico-clínico en la subespecialidad de neuropediatría.

REFERENCIAS

- González S, Quintana J, Fabelo R. Epilepsia y sociedad: una mirada hacia el siglo XXI. Revista Electrónica de Psiquiatría 1999; 3. Disponible en: <http://www.file:///C:/DOCUMENT-1UH> (6 de agosto de 2007).
- García F. Epidemiología de la epilepsia en Latinoamérica. Foro de Epilepsia 1993. Disponible en: [http://www/neurologia-rediris.es/congreso-1/conferencia/epilepsia-1](http://www.neurologia-rediris.es/congreso-1/conferencia/epilepsia-1) (18 de agosto de 2007).
- García Pedroza F. La epilepsia como problema de salud pública. En: Feria Velasco A, Martínez de Muñoz D, Rubio Donnadiou F. Epilepsia aspectos neurobiológicos, médicos y sociales. México: Ediciones del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, 1997.
- Anderman LF. Epilepsy in our world: an ethnographic view. *Epilepsy and Behavior* 2000; 1(3):169-75.
- Hersch Martínez P, Haro Encinas JA. ¿Epidemiología sociocultural o antropología médica? algunos ejes para un debate transdisciplinar. Etnografías y técnicas cualitativas en investigación sociosanitaria. Un debate pendiente. Ponencia presentada en el VII Coloquio REDAM/Universitat Rovira I Virgil, Tarragona, 2007.
- Kraemer G. Epilepsy A to Z. Dictionary of medical terms. Stuttgart: Gerge Thieme Verlag 2005.
- Brailowsky S. Epilepsia. Enfermedad sagrada del cerebro. México: Fondo de Cultura Económica. Colección La Ciencia para Todos 170, 1999.
- Commission on Classification of Epilepsy and Epileptic Syndromes. International League Against Epilepsy. *Epilepsia* 1989;30(2):389-99.
- Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. Proposed for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. *Epilepsia* 1981; 22(4):489-501.
- Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for Revised Classification of Epilepsies and epileptic Syndromes. *Epilepsia* 1989;30(4):389-99.
- Engel J. ILAE Commission Report. A Proposed Diagnostic Scheme for People with Epileptic Seizures and with Epilepsy: Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. *Epilepsia* 2001; 42 (6):796-803.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). 2000. Información Digital. Hermosillo. www.inegi.gob.mx (24 julio de 2007).
- Consejo Nacional de Población (CONAPO). Índices de marginación. México: Consejo Nacional de Población, 2006.
- Sistema para la Consulta de Información Censal (SCIENCE). Sonora. XII Censo general de Población y Vivienda 2000. México: Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). www.inegi.gob.mx.
- Finkler K. Gender, Domestic Violence and Sickness in Mexico. *Social Science and Medicine* 1997; 45 (8):1147-60.
- Figueroa-Duarte, A.S. Epilepsia en niños y adolescentes. Un estudio desde la perspectiva de la epidemiología sociocultural. Tesis para optar por el grado de Doctora en Ciencias Sociales. Hermosillo: El Colegio de Sonora 2008.
- Figueroa-Duarte, A.S y Campbell-Araujo, O.A. (eds.) Contactando. Boletín electrónico de apoyo a padres. Taller para padres de enfermos con epilepsia. Disponible en: <http://www.boletincontactando.com/talleres.htm>.
- Goffman I. Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1989.
- Winfield Gibson, Ann. Eugenics and education: implications of ideology, memory, and history for education in the United States. A dissertation submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of doctor of philosophy. North Carolina State University. <http://www.librarything.es/work/904692>. (7 abril de 2004).
- Arnau-Ripollés M S. Violencia de género y mujer con discapacidad. Actividades Conmemoración del Día Internacional contra la Violencia de Género (25 de noviembre). Consejo de la Mujer del Excelentísimo Ayuntamiento de Sagunto (Valencia). 2003. Disponible en: <http://insomnia.uji.es/doc/spanish/investigación/ciclo/mujeres y discapacidad.pps>.
- Radio Internacional Feminista-FIRE. Facilitar el acceso a las nuevas tecnologías. Día Mundial de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <http://www.radiofeminista.net/06/notas/discapacidad>.
- Pérez Jáuregui MI. El síndrome de *burnout* (quemarse en el trabajo) en los profesionales de la salud. *Psicología y Psicopedagogía* 2001; 2(5). Disponible en: <http://www.salvador.edu.ar/ual-9pub02-5->.
- Figueroa-Duarte, A S, Campbell-Araujo O A. Aspectos psicosociales de la epilepsia en niños y adolescentes. *Arch Neurocién* 2004; 3 (9): 135-42.
- Cabrera M. Observaciones sobre la pobreza desde un enfoque de derechos humanos. En: Social Watch. El derecho a no ser pobre. La pobreza como violación de los derechos humanos. Coordinación del Equipo de Investigación de Social Watch. Montevideo: Sociedad Bervejillo, Serie de Cuadernos Ocasionales, 2006.
- García DE. Mujeres pobres jefas del hogar en México. 2007. Disponible en: www.globaljusticecenter.org/ponencias2005/garcia_vences_esp.htm (06 de septiembre de 2007).
- Commission on social Determinants of Health. Action on the Social Determinants of Health: Learning from Previous Experiences. Geneva: World Health Organization. 2005.

-
- Disponibile en: http://www.who.int/spcial_determinants/en/ (07 de septiembre de 2007).
27. Dennis R. Social determinants of health: present status, unanswered questions, and future directions. *Interna J Health Servi* 2006; 36 (4):651-7.
 28. Dennis R. Barriers to addressing the societal determinants of health: public health units and poverty in Ontario, Canada. *Health Promotion International* 2003; 18(4):397-405.
 29. Sewel, H. A theory of structure: Duality, agency, and transformation. *Am J Socio* 1992;98(1):1-29.