



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

**FACTORES ASOCIADOS A MAL APEGO A  
TRATAMIENTO EN PACIENTES  
ADOLESCENTES CON EPILEPSIA**

**TESIS**

**PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN:  
NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA**

**PRESENTA:  
DR. MICHEL GUTIÉRREZ CENICEROS**

**DIRECTOR DE TESIS Y ASESOR METODOLÓGICO  
DR. EDUARDO BARRAGÁN PÉREZ**



MÉXICO, D. F.

FEBRERO 2013

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Michel Gutiérrez Ceniceros', is written over the bottom of the seal on the left.



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO  
FEDERICO GÓMEZ**

**FACTORES ASOCIADOS A MAL APEGO A TRATAMIENTO EN PACIENTES ADOLESCENTES CON  
EPILEPSIA**

**TESIS**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA**

**PRESENTA**

**DR. MICHEL GUTIÉRREZ CENICEROS**

**DIRECTOR DE TESIS Y ASESOR METODOLÓGICO**

  
\_\_\_\_\_  
**DR. EDUARDO BARRAGÁN PÉREZ**  
**ADSCRITO AL SERVICIO DE NEUROLOGÍA**

**MEXICO D.F.**

**FEBRERO 2013**

## ANTECEDENTES

La palabra *epilepsia* es derivada del Griego “epilamvanein” refiriendo “ser tomado” o “ser atacado”, en la antigua Grecia, como ahora, la gente le refiere como “un ataque”; esta terminología se deriva de la creencia ancestral que todas las enfermedades representaban ataques de dioses o espíritus diabólicos a manera de castigo, lo anterior debido a que las convulsiones representaban el ejemplo más semejante a una posesión diabólica, por lo que en sus inicios fue considerada una “enfermedad sagrada”, siendo hasta el siglo V después de Cristo que el mundo comienza a adquirir el significado particular con el que se le asocia actualmente; de hecho y desde entonces, se ha mantenido una lucha constante entre prejuicio – aceptación, ignorancia-conocimiento, mito- ciencia, charlatanería-terapia racional, siendo difícil aun en tiempos actuales ganar la batalla en contra de todos aquellos prejuicios y problemas relativos a la ignorancia y mala información. (2)

La epilepsia es una categoría por si misma de múltiples y complejos síntomas más que una enfermedad específica, e inclusive que un síndrome, todo ello debido a que su origen puede ser por un sin número de trastornos en las diversas áreas cerebrales, las cuales a su vez pueden ser secundarias a un sinfín de procesos patológicos. (2)

La epilepsia es el trastorno primario más común del cerebro, y de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, segundo más común después de la depresión como causas de enfermedad neuropsiquiátrica alrededor del mundo. Las causas y manifestaciones de la epilepsia son tan diversas y multifacéticas que se pueden compaginar con casi cualquier aspecto de las ciencias biomédicas modernas, desde la biología molecular hasta áreas de rehabilitación. Los mecanismos fisiopatológicos de la epilepsia involucran todos los aspectos de las neurociencias básicas, por lo que prácticamente cualquier miembro del área médica puede esperar verse involucrado en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia o de sus consecuencias.

De acuerdo con diversos estudios se ha determinado que la epilepsia afecta del 1% al 3% de la población. El índice de epilepsia es mayor en niños por debajo de los 2 años así como en adultos mayores de 65 años, esto debido a los diferentes tipos de epilepsia y síndromes que se presentan en los extremos de la vida. Existen diversos tipos de epilepsia propios del periodo neonatal, la mayoría de ellos debido a lesiones perinatales, durante la infancia, otros tipos de epilepsias “benignas” pueden tener inicio solo para remitir durante la adolescencia una gran parte de ellas. (15)

Durante la adolescencia emergen diversos tipos de epilepsia característicos de dicho periodo, tales como la epilepsia mioclónica juvenil; más tarde durante la etapa adulta el tipo más común de epilepsia es el de inicio parcial, en su gran mayoría debido a evento vascular cerebral (EVC), tumores y traumatismo craneoencefálico (TCE). (1)

Hemos comentado de los diversos tipos de epilepsia en relación al grupo etario, siendo un ejemplo común la aparición de epilepsia Rolándica en niños, la cual al igual que la mayoría de los síndromes epilépticos de inicio en la infancia remite durante la adolescencia. Se considera que el problema es genético, y que los cambios en las hormonas sexuales esteroideas que acompañan la adolescencia “apagan” el gen responsable de la epilepsia; sin embargo también existen síndromes epilépticos en la adolescencia claramente descritos, donde las hormonas ya descritas “activan” el gen responsable del inicio de la epilepsia, siendo las ausencias juveniles y la epilepsia mioclónica juvenil los más representativos. (2)

Las causas y teorías de la epilepsia juvenil pueden ser diversas, una de ellas considerada como el “residuo” de algún tipo de epilepsia infantil, o tener fondo genético con inicio característico en la adolescencia o pubertad, secundaria a TCE, tumores del sistema nervioso central, trastornos metabólicos, uso de drogas, sobredosis de drogas, abuso de alcohol y síndromes de abstinencia. (1).

Se ha descrito mucho acerca del tratamiento en cada grupo particular y en las diversas poblaciones: neonatos, niños, adolescentes y adultos mayores. Existen pocos estudios clínicos controlados en adolescentes, y la mayoría de los existentes se basa en recomendaciones emitidas para adultos “jóvenes”; en otras palabras, se emiten recomendaciones que se infieren de la experiencia y estudios existentes en un tipo de población que puede diferir substancialmente del grupo en cuestión. (5)

Cuando nos referimos a los adolescentes propiamente, la información se hace aún más confusa. Algunos estudios en población adulta incluyen personas desde los 16 años, asimismo, estudios en niños pueden incluir personas de hasta 18 años de edad, de ahí que la “confusión” sobre cuando se considera niño y hasta cuando adulto se hace evidente y ocurre a diario sobre la base de atención en los Hospitales que atienden pacientes con epilepsia. Por lo anterior no es infrecuente ver hospitales que admiten “niños” hasta los 18 años, entonces, se establece una pregunta crucial: Se puede considerar “niño” a un paciente de 18 años? (5).

Durante la adolescencia sobresalen los cambios hormonales ya comentados, con sus cambios en el desarrollo y sexuales característicos. En consideración de lo anterior se ha establecido una pregunta clave y clara que aun parece prevalecer: Cuando inicia la adolescencia? Y en el contexto del paciente con epilepsia se hace más importante definir cuando termina dicho periodo, ya que se ha considerado típicamente se mantiene hasta los 19 años; lo cual es hasta cierto punto arbitrario y una simplificación grosso modo por múltiples razones. Primero, todos los organismos son diferentes y por ende se desarrollan a diferente velocidad, debiendo considerar además los factores externos que pueden modificar dicho proceso como las lesiones cerebrales que afectan el eje hipófisis-adreno- gonádas, siendo además causal de epilepsia. Además está claramente descrito que la epilepsia per se puede afectar la producción hormonal normal, siendo factor agregado el uso de fármacos antiepilépticos (FAE) los cuales tienen un fuerte impacto sobre las hormonas sexuales.(5)

La Organización Mundial de la Salud define la adolescencia como la etapa que transcurre entre los 11 y 19 años. Durante esta etapa se presentan cambios fisiológicos, hormonales, anatómicos psicológicos y de personalidad. La epilepsia es considerada el desorden neurológico más frecuente durante la adolescencia con una prevalencia estimada de 1.5 a 2%, considerando que un tercio de las epilepsias aparecen antes de los 20 años de edad y cerca del 18% de todas las epilepsias inician entre los 12 y los 18 años. (15)

La evaluación del adolescente con epilepsia se basa en establecer inicialmente el agente o factor causal, lo cual requiere una historia detallada de los eventos descritos por el paciente, así como por las personas que presencian el fenómeno epiléptico. Se debe interrogar de forma directa al adolescente los factores anteriormente descritos como posibles causales, lo cual requiere una fuerte confianza por parte del mismo y una sólida relación médico paciente que establezca las bases para un interrogatorio confiable y más aún para un tratamiento exitoso. Esto abre la puerta a nuevas situaciones que se ven afectadas por las situaciones psicológicas propias del adolescente; su necesidad imperiosa de autonomía, autoestima y la repercusión que esto puede tener en el contexto de su enfermedad.(7)

Existen pocos estudios que establezcan el uso óptimo de los diversos fármacos antiepilépticos (FAE), así como las variables que modifican el apego a los mismos en este grupo de edad.

Hasta el momento actual los adolescentes se han incluido rutinariamente en estudios estadísticos y analíticos de niños o adultos, pero raras veces se han estudiado como un grupo independiente. En general se cree que los niños con epilepsia tienen mejor pronóstico que los adultos dejando nuevamente una brecha: los adolescentes. (7)

Muchos grupos de expertos adecuan el tratamiento en base a estudios en adultos, cuando el mejor lineamiento debiera ser el grupo etario particular, el tipo de crisis convulsivas y los factores asociados a cada grupo particular; de hecho, esta claramente descrito que ciertos FAE indicados en adultos pueden exacerbar las crisis en adolescentes si se seleccionan de forma inadecuada, tales como la carbamazepina y la tiagabina que empeoran las crisis de ausencia y las mioclónicas. (10)

Es importante establecer el concepto de adherencia a tratamiento, ya que de este dependen los posibles efectos negativos en referencia a su estrecha relación con incremento en la aparición de crisis epilépticas, incremento en el número de hospitalizaciones, pérdida de privilegios como el manejar, pérdida de empleos; siendo sin duda alguna el de mayor importancia el riesgo de estado epiléptico con riesgo de muerte en el paciente con epilepsia; todo lo anterior en relación a la inhabilidad o nulo deseo de tomar medicamento prescrito como se le ha indicado, es decir, un mal apego a tratamiento. (16)

Como se ha planteado previamente, no existen estudios en población de pacientes adolescentes en relación al apego a tratamiento; sin embargo, existen múltiples estudios en el adulto. (11)

Dicha investigación se inicia a principios de 1970, estableciendo los primeros indicios de los determinantes de la adherencia a tratamiento en el paciente epiléptico adulto. Dichas investigaciones continúan hasta nuestros días, hasta antes de 1985 se habían reportado cifras de mal apego a tratamiento en rangos que van del 12 al 49.5%. En la última década las cifras de mala adherencia a fármacos antiepilépticos en adultos se ha reportado de 15 a 71%, sin lograr hasta el momento cifras consistentes en base a resultados provenientes de una metodología real que permita establecer cifras congruentes a la realidad en el paciente epiléptico, sin embargo dichos estudios han dejado ver una clara asociación y variación en relación a aspectos conductuales que modifican dicha adherencia. (16)

Hasta el momento actual se han realizado múltiples estudios con la finalidad de establecer factores asociados a la adherencia a fármacos antiepilépticos en el paciente adulto con epilepsia, no obstante, no se han realizado hasta el momento en el paciente adolescente; los modelos propuestos se han dividido en cinco grupos de acuerdo al enfoque: 1) cifras de adherencia 2) medidas de adherencia 3) correlación clínica / adherencia 4) intervenciones para mejorar apego a tratamiento y 5) estudios cualitativos acerca de las variables conductuales que interfieren con la adherencia a tratamiento.(9)

De acuerdo a lo anterior, se hace imperante establecer múltiples estrategias que permitan medir y evaluar la adherencia/ apego a tratamiento antiepiléptico. En el adulto se han establecido medidas directa e indirectas para tal efecto, entre las directas se encuentran la medida de niveles séricos de fármacos antiepilépticos, detección en saliva y detección en cabello mediante cromatografía; dentro de los indirectos se establecen medidas como el auto reporte, conteo de píldoras y relación acerca de reabastecimiento del fármaco en farmacias, citas establecidos y en forma menos directa mediante la frecuencia de crisis epilépticas y su control. (17)

Sin embargo, hasta el momento no se han implementado dichas medidas en el adolescente, lo cual abre el camino hacia la necesidad de corroborar la factibilidad de uso en el grupo etario en cuestión.

De acuerdo con los estudios existentes, la correlación con el grado de adherencia a tratamiento se ha hecho en base a estudios transversales por lo que ha sido imposible determinar causalidad, sin embargo sus conclusiones han guiado a nuevos puntos de partida objeto de estudio, de acuerdo a lo observado en adultos se han establecido los siguientes puntos:

- La percepción de su enfermedad parece ser un factor importante en la conducta con respecto a la toma del medicamento, así lo ha descrito Dilirio et. Al quien utilizó un modelo psicológico que evaluó los componentes psicoconductuales en el paciente con epilepsia en asociación con la adherencia al régimen de antiepilépticos.

- La menor adherencia a tratamiento se observó en pacientes con un régimen complejo que requería de múltiples fármacos y múltiples tomas.
- La adherencia se ve influida por la calidad en la información otorgada por el médico.
- El apego a tratamiento fue afectado por la creencia y miedo a la dependencia al fármaco.
- La adherencia se ve disminuida ante los efectos adversos.
- Los factores adicionales tales como pobreza, olvido pueden ser asociados con aspectos conductuales.

Existen estudios que se han considerado relevantes en adultos los cuales tratan de explorar de forma cualitativa el comportamiento asociado a la toma de medicamento en pacientes con epilepsia encontrándose entre los más representativos los a continuación descritos. (16)

*Schneider and Conrad* (1987) mediante una entrevista con 18 pacientes investigaron la experiencia de padecer epilepsia desde el punto de vista de las “perspectivas de los pacientes” demostrando que el 42% de los participantes se desviaron de la medicación prescrita por razones asociadas a su necesidad de independencia, “probar” los efectos de su medicamento y evitar el estigma derivado de la toma de los mismos. De la misma forma se reportó que los pacientes decidieron cuando y como introducir el medicamento en relación a su vida cotidiana, siendo en muchas ocasiones muy diferente de acuerdo con las órdenes prescritas. Por ejemplo, fue común observar reducciones de dosis con la finalidad de “evitar” dependencia a medicamento, mas aun evitando el estigma de la toma del medicamento frente a sus congéneres. Finalmente, se reportó que algunas veces los pacientes probaron la efectividad del fármaco omitiendo dosis para “ver” si eso les condicionaría crisis epilépticas.

*Trostle* (1983) estudio en 7 pacientes mediante la observación de conductas de auto cuidado, las cuales incluían toma de medicamento durante diez meses en una diversidad de contextos sociales. Los resultados mostraron la pobre adherencia, mostrando patrones de conducta complejos que no permitieron identificar un patrón específico y por ende no se pudo establecer una medida correctiva en particular. Más aun, se observó que algunos pacientes además de mostrar mal apego, buscaron terapias alternativas más allá de las biomédicas.

*Buelow & Smith* (2004) investigaron 25 adultos con la finalidad de comprender si la percepción y toma de medicamentos coincidía con el régimen establecido, en dicho estudio los autores entrevistaron a 25 adultos con epilepsia y midieron el apego a tratamiento en base al (MEMS) Sistema de monitoreo de eventos de medicación (Medicación Event Monitoring System) reportando que 10 pacientes no siguieron ordenes medicas de forma constante; por lo que los autores sugirieron que aquellos con pobre apego tomaron decisiones propias y activas acerca de la toma de su medicamento (auto regulación).

Muchas de las observaciones emitidas en estudios de adultos señalan patrones conductuales del adulto, así como la tendencia a un “auto cuidado” distorcionado en base a creencias propias y no sustentadas de forma correcta, sin embargo fueron suficientes para condicionar un mal apego a tratamiento.

En base a dichos antecedentes y ante las consideraciones y contexto del adolescente, por naturaleza rebelde, se hace de suma importancia establecer dichos parámetros en este grupo en particular.

## EL ADOLESCENTE Y EL APEGO A TRATAMIENTO ANTIEPILEPTICO

Al igual que en todos los grupos etarios, el apego a tratamiento es un aspecto por demás importante para el tratamiento, especialmente en el adolescente que esta típicamente predispuesto y con menor disposición a recibir órdenes médicas, y por ende la toma de FAE.

En este grupo en particular son preferidos fármacos con menor cantidad de tomas al día, siendo importante para el médico la evaluación de las diversas interacciones y efectos adversos que tomas especial interés en adolescentes; por ejemplo, existen FAE que pueden afectar su desempeño escolar por somnolencia, siendo este uno de los aspectos que pueden condicionar abandono de tratamiento. (10)

Otras razones identificadas como condicionantes para un mal apego a tratamiento son debidos al pobre conocimiento acerca de su condición de salud, y en muchas ocasiones la evasión del mismo por el miedo a ser estigmatizado.

Es extremadamente importante en el adolescente tomar en cuenta los aspectos comórbidos de la epilepsia y la toma de FAE, como la depresión, ansiedad y en muchos de los casos ambos, esto es un hecho claramente descrito ya que se ha establecido que de un 37% a 60% se acompaña de trastornos psiquiátricos definidos en el DSM, de un 20 a un 30% de los adolescentes cursan con depresión y algunos de ellos llegando a realizar intentos de suicidio, lo anterior toma relevancia cuando se considera erróneamente que dichas conductas del adolescente forman parte del comportamiento, lo cual conlleva a una mala detección y falta de tratamiento hasta en la tercera parte de ellos. (12)

## IMPACTO DE LA EPILEPSIA EN LA ADOLESCENCIA

La adolescencia es un periodo turbulento del desarrollo caracterizado por la búsqueda de identidad y auto definición, es el periodo en el que los individuos prestan especial atención a las normas y creencias, los adolescentes adquieren actividades sociales e inician se inician en la vida laboral, relaciones y el manejar, entre otras. Todos estos son aspectos importantes que los llevan a adquirir independencia, a la vez que es un tiempo crucial en la adquisición de conocimientos y actividades sociales que les permitirán su integración natural a la sociedad de la cual son miembros. La mayoría de los individuos deberá emerger de este periodo con una autoimagen positiva, fuerte sentido de identidad y la

habilidad para interactuar positivamente con amigos, familia y la sociedad como parte de un todo. (5)

La adolescencia se caracteriza por ser un periodo en el que se es difícil la negociación, esto en parte puede ser explicado desde el contexto del paciente epiléptico, por el impacto prohibitivo que esta tiene en sus actividades cotidianas, incluyendo el ambiente escolar, deportivo, de trabajo y su capacidad para manejar.

De acuerdo con Hoare P. et.al. factores como el ser varón, percepción del control de crisis, frecuencia de las mismas, politerapia/ monoterapia y estado marital de los padres pueden ser predictores del apego a tratamiento por parte del adolescente.(4)

Es importante considerar al igual que en el resto de los grupos etarios, la calidad de vida y como es afectada esta ante el diagnóstico de epilepsia, siendo este un factor que tiende a modificar, limitar e inclusive estigmatizar la vida del adolescente. La organización mundial de la salud (OMS) define calidad de vida como “la percepción de la propia posición de nuestra vida en el contexto de los sistemas de valores y culturales en los cuales vivimos y su relación con las metas, expectativas y estándares que conciernen” En el adolescente dicha definición es aplicable parcialmente, debido a su necesidad imperante de encajar en dicho sistema de valores y cultural al que se refiere desde un punto de vista en el que se lucha por adquirir autoimagen, identidad en un sistema ya establecido; es por eso que lo es aun mas difícil para el paciente adolescente epiléptico que libre una doble lucha contra si mismo y su epilepsia. (13)

Está claro que los cambios en el estado de ánimo en este grupo de edad afectan y tienen un fuerte impacto en su calidad de vida, de hecho Guillam et. Al. Ha demostrado que el tratamiento de los mismos en el adolescente con epilepsia es igual de importante que el tratamiento de la epilepsia. Algunos estudios en adolescentes con epilepsia han descrito que el tratamiento de los trastornos del ánimo pueden ser un predictor importante en su calidad de vida

Lo anterior toma relevante importancia dadas las características de una enfermedad y tratamiento que limita su desarrollo en todos los aspectos de su vida; físicos-psicológicos con distorsión de autoimagen, autoestima y procesos básicos como trastornos del sueño, energía, concentración y emocional. Aun mas limitación al quebrantar su independencia tanto por el rol limitante de sus padres, como por efectos adversos de los FAE.

Es difícil lograr un adecuado apego a tratamiento en este grupo de edad debido a los efectos adversos plenamente identificados por los adolescentes; en el 2004 el Buró Internacional contra la Epilepsia describió que aun con el tratamiento de elección los pacientes presentaron somnolencia en un 4%, lentitud de pensamiento 5%, ganancia ponderal 7%, depresión 8%, trastorno de atención 8%, letargia 9%, trastornos de memoria 19%, cansancio 35%. Por lo anterior podemos inferir la dificultad en abordar a un adolescente con mal apego a tratamiento sobre las bases de efectos adversos que limitan aun mas su actuación diaria y por tanto

pueden ser en una gran parte justificación para suspender de forma electiva su tratamiento. (8) (17)

El adolescente conforma un grupo que requiere especial atención, ya que como hemos comentado previamente, existen diversos síndromes epilépticos iniciados en este periodo, los cuales pueden requerir tratamiento prolongado, un ejemplo lo es la epilepsia de ausencias juveniles la cual inicia después de los 10 años; sin embargo, la división entre epilepsia de la niñez y la ausencia juvenil no es siempre clara. Los adolescentes experimentan menos eventos que los niños, con convulsiones que predominan en las primeras horas del día, con menor alteración del estado de conciencia, y en algunos pacientes los ataques son tan leves que puede ser difícil el determinar si existe correlación clínica con las descargas epileptiformes. (7)

Es sumamente importante establecer él cuando se debe considerar al adolescente como tal, particularmente al establecer la dosificación de los diversos antiepilépticos; lo anterior en virtud de que la farmacocinética de los mismos difiere entre niños y adultos y esto a su vez puede contribuir con niveles subterapéuticos, particularmente en adolescentes jóvenes. Las cifras de depuración en los individuos jóvenes pueden ser substancialmente mayores que en los adultos, con la maduración las cifras de depuración de medicamento tienden a disminuir, pero a la vez hay incrementos en el volumen de distribución, de manera que la dosis diaria puede cambiar de forma impredecible. (7) (18)

Debido a que la toma de medicamento es vista como factor estigmatizante en el adolescente; aquellos fármacos con múltiples tomas al día pueden ser un factor de mal apego a tratamiento, por lo que el menor número de tomas favorece la continuación de los mismos. (11)(16) Afortunadamente la disponibilidad de medicamentos con mayores vidas medias, así como las diversas preparaciones proveen mejores oportunidades (hay diferencias de apego entre los diversos fármacos por sus horarios de toma) por dosificación única por día, aun entre el mismo fármaco se han evidenciado diferencias en apego de acuerdo a su vida media Ej. Valproato de magnesio (VPA) c 8hr y sprinkles dos por día, Carbamazepina (CBZ) de vida media prolongada, encontrándose que VPA incrementa de peso, topiramato/ felbamato bajan de peso, fenitoina con efecto cosmético adverso por hipertriosis e hiperplasia gingival, VPA/ CMZ pérdida de cabello y Fenobarbital como causal de trastornos de conducta e inatención.

Es importante considerar que el adolescente, con plena conciencia de su entorno social, familiar e incluso emocional; ha sido hasta este momento capaz de asociar los diversos fármacos con efectos propios y particulares en su organismo siendo esto sin duda un factor más para la suspensión de los fármacos antiepilépticos. En base a lo anterior se describen algunos de los efectos de los fármacos antiepilépticos disponibles en el mercado:

Durante este periodo la estigmatización social tendrá una importancia relevante en la actitud del epiléptico tanto consigo mismo como en los intentos por

asumir la enfermedad, los requerimientos sociales y la independencia de la familia de origen, aspectos que al no ser resueltos contribuyen en la aparición de desordenes psicopatológicos y conductuales, los cuales podrán en diversa medida influir la actitud del adolescente hacia las prescripciones médicas y de esta forma influir en la adherencia al tratamiento antiepiléptico. (14)

De acuerdo con algunos epileptólogos las dificultades propias de adaptación social son a menudo mas incapacitantes que la enfermedad en si, esto debido a las características propias de la epilepsia, ya que esta posee características únicas en relación con otros cuadros de enfermedad de larga evolución como la diabetes mellitus, asma bronquial y/o nefropatías crónicas. El adolescente con epilepsia vive con un continuo temor ante la aparición impredecible de una crisis, lo cual causará un gran impacto en todos aquellos que la presenciaren.(12)

Este periodo es, en el paciente epiléptico, un mayor desafío puesto que los adolescentes no asumen los peligros reales de padecer esta enfermedad e intentan practicar en forma desmedida todos los deportes, a pesar de las advertencias médicas y de los familiares. Desconocen los peligros ya sea por desinformación o por la negativa del joven para llevar el tratamiento e indicaciones médicas. Existen múltiples aspectos que dificultan el adecuado apego a tratamiento en el adolescente, comenzando por el más difícil de modificar; el adolescente niega padecer de esta condición para obtener licencia de conducir, incluso rehusándose rotundamente a consumir sus medicamentos.

Es importante considerar todas aquellas comorbilidades propias del adolescente con epilepsia las cuales sin duda alguna conforman un obstáculo más en su vida cotidiana, además de dificultar el apego a tratamiento antiepiléptico producto de los efectos de estos sobre aspectos preponderantes en esta etapa de la vida: estética, rendimiento académico y limitación de actividades lúdicas. La comorbilidad influirá tanto en el ajuste social como en la mantención de las crisis mismas, donde los trastornos del comer, abuso de sustancias, depresiones y algunos cuadros psicóticos influirán en el pronóstico de la enfermedad. (8) (16)

*Alteraciones del apetito.* La obesidad puede dificultar alcanzar niveles plasmáticos adecuados de los anticonvulsivantes por aumento de la grasa corporal; por otra parte, la anorexia disminuye las proteínas plasmáticas para el transporte de los mismos, y la bulimia reduce su absorción y retención de fármacos. La anorexia y bulimia provocan severas fluctuaciones de los electrolitos plasmáticos y concentración de glucosa con el riesgo de aparición de nuevas crisis.

*Abuso de sustancias.* El consumo de alcohol, marihuana y otras drogas modifican los niveles plasmáticos de los anticonvulsivantes. Existe mayor probabilidad de crisis epilépticas en el momento de dejar el alcohol o las drogas como también ante el consumo masivo de ellas. Los adolescentes con epilepsia hacen abuso de fármacos anticonvulsivantes a los que tienen libre acceso como la carbamazepina, fenitoína o ácido valproico asociándolos a alcohol u otras drogas, más aun si al interior de la familia conviven con adultos con adicciones. La ingesta de alcohol modifica los niveles plasmáticos de anticonvulsivantes además de desencadenar crisis epilépticas.

El término estigma proviene de los griegos para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo poco habitual que representara del estatus moral del que lo portaba. Habitualmente eran signos de cortes o quemaduras en el cuerpo que identificaba al portador como un criminal, un esclavo, un traidor, o una persona poco honorable, posteriormente en el cristianismo adopto la forma de signos que señalaban la gracia divina. En la actualidad se designa como una designación preferente al mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales. Desde el punto de vista médico los estigmas representan signos corporales de una enfermedad.

Con respecto a la estigmatización social, Goffman señala que “la situación especial del individuo estigmatizado es pertenecer a la sociedad, pero diferente al resto, lo que se representa por las actitudes hacia el paciente. Existe una devaluación por esta diferencia, la que es incorporada por el individuo quién subjetivamente percibe esta actitud de descalificación que surge desde el medio que lo rodea”

El proceso de discriminación puede ser iniciado por los propios profesionales que basados en prejuicios adoptan actitudes de descalificación hacia el enfermo, lo cual es transmitido a sus familiares y al entorno del paciente con medidas bastante restrictivas, así como recomendaciones injustificadas que no se ajustan a la verdadera realidad del paciente y a los naturales cuidados que tanto los pacientes como la familia deben adoptar hacia la enfermedad. Esto es particularmente válido en la adolescencia, pues durante esta etapa del ciclo vital el joven debe alcanzar su autonomía, logros en sus estudios y elección vocacional.

Durante las etapas iniciales de la enfermedad, la presencia de una crisis epiléptica es un acontecimiento de vital importancia para el adolescente, más aún cuando este se ve enfrentando la posibilidad de poseer enfermedad epiléptica, con aparición de temores y prejuicios que influirán en su autopercepción. Se inicia un proceso de estigmatización producto de las ideas e imágenes que los familiares o la comunidad poseen acerca de la enfermedad. Aspectos tales como la influencia de la herencia como un estigma degenerativo junto al temor a la transmisión de la enfermedad a los hijos, la aparición de crisis frente a los otros o en el lugar del trabajo, la agresividad, la locura, configuran el trasfondo de cómo es percibido. Ante esta situación, el paciente adolescente y la familia enfrentan el dilema de hacer público, contar o decir que es poseedor de la enfermedad epiléptica.

Algunos padres suelen ocultar la enfermedad, lo que se justifica para justificar al adolescente con epilepsia, para evitar el rechazo social. No se habla con los hijos de la enfermedad o bien no se reconoce socialmente que son padres de un hijo con epilepsia. Este ocultamiento por parte de la familia influye en la actitud del paciente hacia su enfermedad la cual también oculta, negación y por ende negación al tratamiento que sin duda interfiere con la adhesión al mismo.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

- ¿Cuáles son los factores asociados al mal apego a tratamiento en adolescentes con epilepsia?

## JUSTIFICACIÓN

- La epilepsia es el padecimiento neurológico de mayor prevalencia en la adolescencia, acompañándose además de comorbilidades, las cuales a su vez interfieren con la adhesión a un régimen de tratamiento.
- En la experiencia en el Servicio de Neurología del Hospital Infantil de México Federico Gómez, se ha detectado una alta incidencia de pacientes adolescentes con epilepsia y mal apego a tratamiento, sin conocer cuáles son los factores asociados al mismo; siendo prioritario establecer las causas de mala adhesión a tratamiento.
- No existen estudios previos al nuestro descritos en la literatura ni en el país ni en la región latinoamericana.

## OBJETIVO GENERAL

Describir los factores asociados a mal apego al tratamiento en pacientes adolescentes con epilepsia

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar que fármacos antiepilépticos se asocian a menor apego a tratamiento
- Identificar factores asociados de mal apego a la epilepsia *per se*
- Identificar factores psicosocioculturales asociados de mal apego a tratamiento

## HIPÓTESIS

Los factores psicosociales son los más frecuentes causales del mal apego a tratamiento en pacientes adolescentes con epilepsia

## MATERIAL Y MÉTODOS

### **Población.**

Se estudiaron pacientes adolescentes de ambos sexos entre los 12 y 18 años de edad valorados por la consulta externa del departamento de Neurología con diagnóstico de epilepsia y sin deterioro cognitivo visible que interfiriera con la aplicación del cuestionario.

### **Métodos**

Se incluyeron pacientes adolescentes con epilepsia valorados en el departamento de Neurología, mediante revisión de expediente se establecieron las características de cada individuo: género, escolaridad, edad al diagnóstico, tipo de crisis, grado de control de crisis, tratamiento establecido, comorbilidades neuropsiquiátricas y antecedentes familiares de epilepsia.

Con los datos mencionados se integro ficha de identificación manejada expeditamente por el personal médico manteniendo confidencialidad de respuestas.

Una vez capturados los datos mencionados se procedió a aplicar el cuestionario a los adolescentes que lo aceptaron, previo consentimiento informado de los padres.

### **Criterios de Inclusión**

- Edades entre los 12 a 18 años
- Ambos sexos
- Diagnóstico de epilepsia
- Estado cognitivo normal y funcional
- Aceptar la aplicación de cuestionario
- Consentimiento informado por parte de los padres o tutores

**Criterios de Exclusión**

- Deterioro cognitivo
- Fallo de consentimiento informado por parte de los padres o tutores.

**PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

Estudio transversal, descriptivo y analítico

**DESCRIPCIÓN DE VARIABLES****VARIABLES DICOTÓMICAS:**

SI: PRESENCIA/ AFIRMACIÓN DE LA PREGUNTA O HECHO

NO: AUSENCIA / NEGACIÓN DE LA PREGUNTA O HECHO

**LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

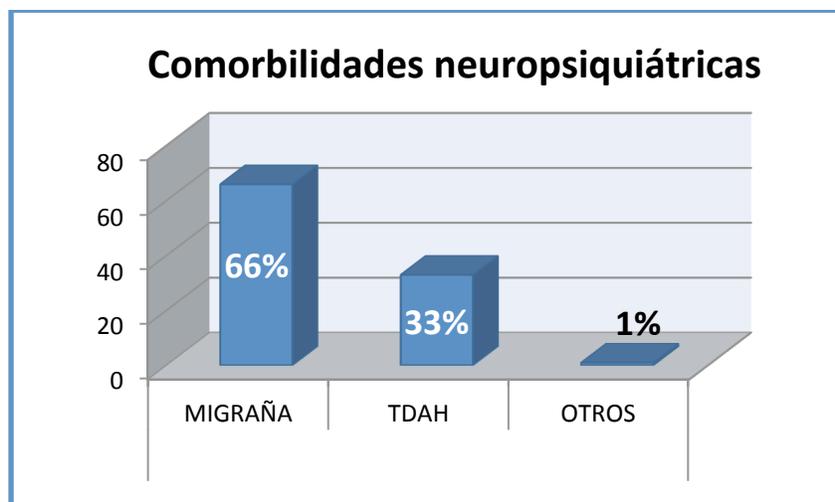
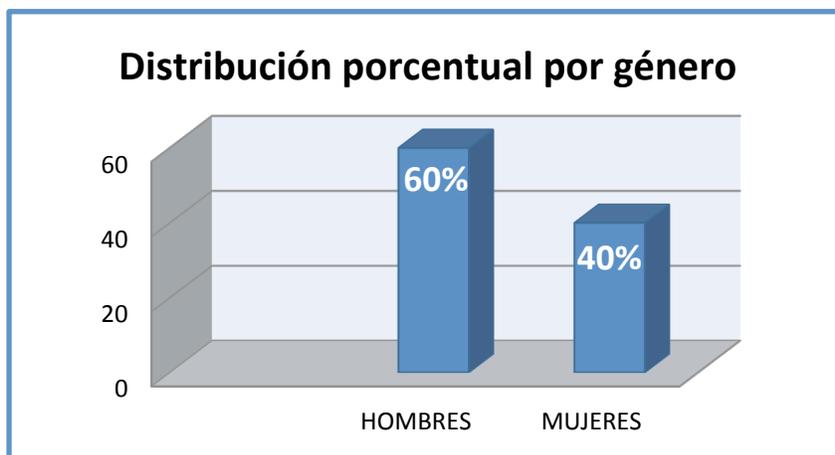
No contamos con cuestionario validado al no existir estudios previos en adolescentes.

**CRONOGRAMA**

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>FEB</b>	<b>MAR</b>	<b>ABR</b>	<b>MAY</b>	<b>JUN</b>	<b>JUL</b>
<b>PROTOCOLO</b>	X					
<b>REVISION Y ACEPTACION</b>		X				
<b>RECOLECCION DE DATOS</b>			X			
<b>ANALISIS</b>			X	X		
<b>CONCLUSIONES</b>					X	
<b>ENTREGA</b>						X

## ANÁLISIS Y RESULTADOS

Dentro de los datos obtenidos de la población se observa predominio del género masculino (60%) sobre el femenino (40%), pudiendo establecer una relación en cuanto las comorbilidades asociadas: migraña 66%, TDAH 33% y otros 1% (depresión, ansiedad, trastornos de conducta), de los cuales hubo una ligera tendencia por el sexo femenino a padecer migraña, siendo el TDAH por su parte, de predominio en varones.

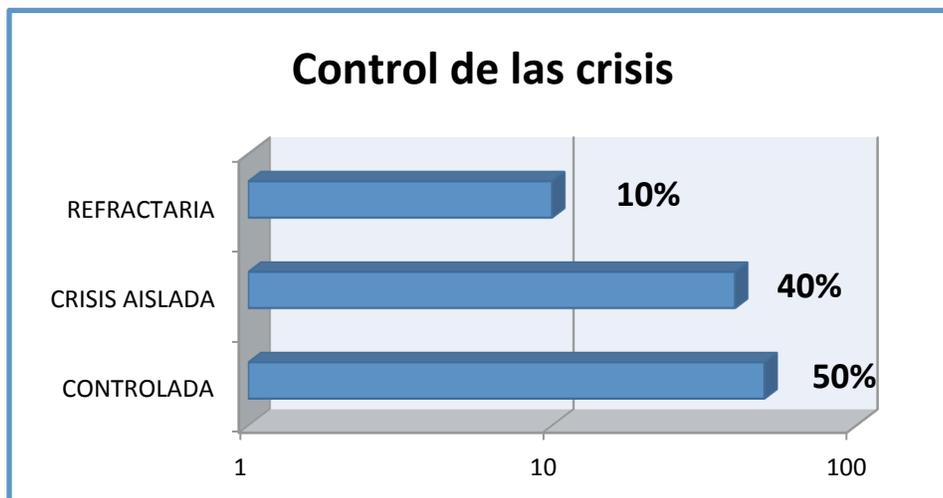


Para fines de control de las crisis epilépticas fue empleada la definición emitida por la ILAE (Liga Internacional Contra la Epilepsia) la cual establece definiciones de acuerdo al control de crisis de la siguiente forma:

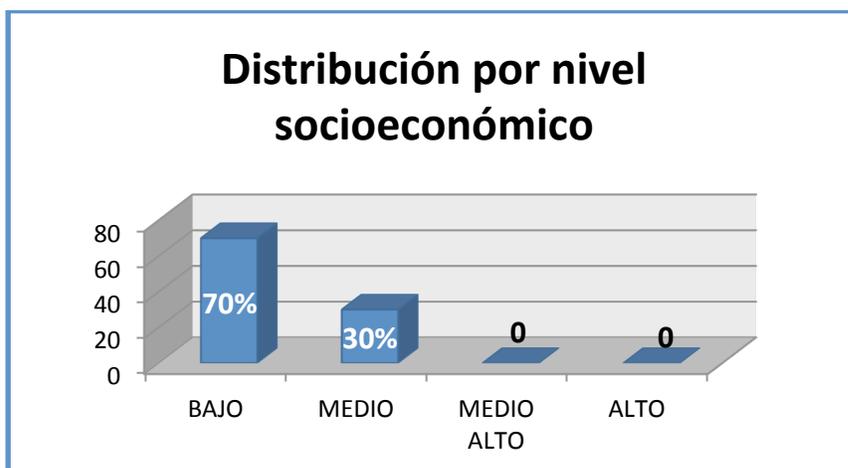
Control de crisis: ausencia de las crisis en relación al uso de FAE en un tiempo menor a dos años, sin efectos adversos de los mismos.

Crisis refractarias: Aquellos pacientes sin control a pesar de la toma de 2 o más FAE adecuados y a dosis óptimas, y que continúan presentando crisis después de dos años de tratamiento.

Tomando en cuenta las definiciones propuestas por la ILAE los resultados muestran control de las crisis en 50% de los casos, con 40% aun con crisis aisladas y un 10% presentando crisis refractarias, sin establecer relación directa con edad o genero.



En consideración al nivel socioeconómico se utilizaron los estándares establecidos por la Asociación Mexicana de Agencias de Investigación en Mercado (AMAI), la cual establece 4 niveles principales de acuerdo a los niveles de ingreso: Bajo (\$ 2700-6799 MN), Medio (\$ 6800-11599 MN), Medio alto (\$ 11600-34999 MN) y Alto (mayor a \$ 85000 MN). De acuerdo a los estándares de la AMAI se mostro un claro predominio de la población perteneciente al medio socioeconómico bajo (70%) seguido del medio (30%), sin observar niveles por arriba de los ya descritos. Lo anterior de gran relevancia considerando el poder económico en relación a la capacidad de adquirir los diversos fármacos antiepilépticos y su posible asociación con el abandono y mal apego a tratamiento resultado de la pobre accesibilidad a los mismos en la mayoría de la población estudiada.



De acuerdo los datos obtenidos mediante el cuestionario se obtuvieron porcentajes en relación a los diferentes ámbitos abordados por el mismo (social-familiar, médico, conductual-emocional, escolar-académico, expectativas de vida, cotidianidad) al mismo tiempo que se determinaron los porcentajes afirmativos y negativos para cada reactivo en particular.

Los resultados observados mostraron un claro predominio de los factores incluidos en los ámbitos psicosociales, y aquellos que afectan el desempeño en la vida diaria, siendo relevante mencionar que en el 80% de los casos el adolescente ha informado a su círculo de amigos el padecer epilepsia, sin embargo un 60% refiere evitar la toma de medicamentos en horas escolares por pena, siendo aun mas importante en relación a la adhesión a tratamiento el mencionar que un 30% se avergüenza de padecer epilepsia.

Otro factor a considerar que aunque el 100% refirió no verse afectado en su autonomía y de estos el 80% se consideran personas normales; el 30% consideran su enfermedad como una limitante para desempeñar la actividad deseada, y a su vez consideran serán afectados por una mayor dificultad en alcanzar u obtener puestos laborales deseados.

En el ámbito escolar y académico es importante mencionar que el 20% de los pacientes han abandonado sus estudios. De aquellos que han continuado, se ha encontrado que hasta el 55% de los casos consideran que su rendimiento académico se ve afectado con la toma de medicamento, lo cual debe ser punto importante en la elección de dichos fármacos de acuerdo con los efectos adversos detectados por los adolescentes considerando esto como una amenaza a la correcta adhesión a tratamiento.

## **CONCLUSIONES**

Los factores psicosociales y el estigma de la enfermedad son las causas más frecuentes de abandono al tratamiento en pacientes adolescentes con epilepsia. Esto remarca, sobre todo en nuestra región latinoamericana, que es más importante una psicoeducación básica de parte del médico hacia su paciente y la familia que la modificación del tratamiento por cuestiones económicas, y que esto a veces impacta, sobre todo en nuestros países, donde los fármacos antiepilépticos genéricos dificultan aun más la adecuada respuesta a tratamiento al tener menos eficacia.

Por otro lado, la psicoeducación no solo debe ir dirigida a la explicación de la enfermedad, sino a la reintegración del paciente a su medio y sobre todo un trabajo intenso con los padres, para que se refuerce el apoyo al adolescente que permita la mejora sobre todo en las expectativas educativas y familiares que se tienen sobre esto.

Además fue evidente que el estigma de la enfermedad sigue siendo un factor muy importante, siendo incluso más importante que los efectos secundarios de los fármacos; todo esto debido a que el estigma social genera todo un proceso afectivo del adolescente que dificulta se adhiera de manera importante a su tratamiento, descontinuándolo frecuentemente y con esto evitando un control adecuado de las crisis.

Por último, aunque la muestra no representa a toda la población (la mayoría son pertenecientes a medios económicos bajos y medio bajo) si indica que el incidir sobre los factores psicosociales es necesario e indispensable para el tratamiento integral del paciente, siendo necesario adoptar medidas no solo desde el punto de vista de trabajo personal sino acciones dentro de la salud pública que impacten sobre la modificación y mejor adhesión al tratamiento en pacientes adolescentes con epilepsia.

## BIBLIOGRAFÍA

1. J. Roger. *Epileptic Syndromes in Infancy, Childhood and adolescence*. 4<sup>th</sup> Edition, Ed. John Libbey. 2005.
2. J. Aicardi. *Aicardis Epilepsy in Children*. 3<sup>rd</sup> Edition, Ed. Lippincott Williams & Wilkins. 2004.
3. Adolescent attitudes toward Epilepsy. Tamara E. Heimlich et. Al. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol 25, No. 5, 2000, pp.339-345.
4. Impact of epilepsy in adolescence: A UK controlled Study. Gus A. Baker. *Epilepsy and Behavior* 6 (2005), pp 556-562.
5. Epilepsia y adolescencia. Fenando Ivanovic. *Epilepsia*. Vol 302, 2001, pp 25-32.
6. Impairments of Control and Competence in Epileptic Children and their Families. Ziegler R. *Epilepsia* 1981, pp 339-346
7. Special Needs of the Adolescent with Epilepsy. Douglas R. *Epilepsia*. 2001, (8) pp 10-17.
8. Development and Validation of the Epilepsy Medication Self-managment Questionnaire. Avani C. modi, Sally Monahan et.al. *Epilepsy & Behavior* (18) 2010 pp94-99.
9. Compliance in Anticonvulsivant Drug Theraphy. Asato MR, Shet RD, et.al. *Epilepsia* 1975; 16: 203
10. Adolescent and Caregiver Experience. Eisler J, Mattson RH. *J Child Neurol* 2009;24(5): 562-71
11. The Challenge of treating Adolescents with Epilepsy. Steven Karceski. *Epilepsy Essentials*: 2007 pp 13-15
12. Determinants of Quality of Life in People with Epilepsy. Ann Jacoby PhD. *Neurologic the Clinics*. El Sevier 2009: pp 843-863.
13. Examining Health-related quality of life, adaptative skills, and psychological functioning in children and adolescents with epilepsy presenting for a neuropsychological evaluation. Lauren E. Clary, Jillon S. Vander Wal. *Epilepsy & Behavior* (19) 2010, pp 487-493.
14. Academic problems in children with seizures: Relationships with neuropsychological functioning and family variables during the 3 years after onset. David W Dunn. Et. Al. *Epilepsy & Behavior* (19) 2010: pp 455-461.
15. Strategy and plan of Action. Pan American Health Organization. 63 Reunion of the Regional Committee.
16. Medication taking Behavior of Patients with Epilepsy. Janice W Buelow Phd. *US Neurological Disease* 2006. Reference Section.
17. Measures of adherence to epilepsy treatment: Review of present practices and recommendation for future directions. Angelia M. Paschal et al. *Epilepsia* 49 (7) 2008 pp 1115-1122.
18. Medication compliance among Children. Omar T Dawood. *World Journal of Pediatrics*. Vol 6 No3. 2010.

# APENDICE

*HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO  
SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA*

*PROTOCOLO: FACTORES ASOCIADOS A MAL APEGO EN ADOLESCENTES CON  
EPILEPSIA.*

*FICHA DE IDENTIFICACIÓN*

INICIALES: \_\_\_\_\_ EDAD: \_\_\_\_\_ GÉNERO: \_\_\_\_\_

REGISTRO: \_\_\_\_\_

DIAGNÓSTICO: \_\_\_\_\_

EDAD AL DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA: \_\_\_\_\_

ANTECEDENTES FAMILIARES RELEVANTES: \_\_\_\_\_

TRATAMIENTO: \_\_\_\_\_

CONTROL DE EPILEPSIA: CONTROLADA \_\_\_\_\_ CRISIS AISLADAS \_\_\_\_\_ REFRACTARIA \_\_\_\_\_

COMORBILIDADES NEUROPSIQUIÁTRICAS ASOCIADAS: \_\_\_\_\_

OTRAS COMORBILIDADES ASOCIADAS: \_\_\_\_\_

MEDIO SOCIOECONÓMICO: BAJO \_\_\_\_\_ MEDIO \_\_\_\_\_ ALTO \_\_\_\_\_

NUMERO DE FAMILIARES: \_\_\_\_\_

ACTIVIDADES: ESTUDIA \_\_\_\_\_ TRABAJA \_\_\_\_\_ AMBAS \_\_\_\_\_

CONSUME ALCOHOL: SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

CONSUME DROGAS: SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

ACTIVO SEXUALMENTE: SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

UTILIZA MÉTODOS ANTICONCEPTIVOS: SI (CUAL) \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

INICIALES: \_\_\_\_\_ EDAD \_\_\_\_\_ GÉNERO \_\_\_\_\_

ÁMBITO SOCIAL-FAMILIAR	SI	NO
Es factor la epilepsia en tus relaciones interpersonales?		
La toma de medicamento te dificulta la interrelación con los demás?		
Saben tus amigos que tomas medicamentos?		
Fumas? Cuando lo haces tomas tus medicamentos?		
Tomas? Cuando tomas alcohol, tomas tus medicamentos?		
Has suspendido tus medicamentos por falta de dinero?		
Te sientes apoyado por tu familia para la toma de medicamento?		
Tomas tus medicamentos delante de tus amigos?		
Tu pareja sabe que tienes epilepsia?		
Tienes relaciones sexuales? Te cuidas?		
Utilizas anticonceptivos? Los combinas con tus medicamentos?		
Alguien te recuerda de tomar tus medicamentos?		
Has suspendido tu medicamento porque alguien te dijo que "no lo necesitas"?		
<b>ORIENTACIÓN MÉDICA</b>		
Suspendes el medicamento porque no sabes para que es?		
Tu médico te ha explicado en qué consiste tu tratamiento?		
<b>ÁMBITO CONDUCTUAL – EMOCIONAL</b>		
Haz dejado de tomar medicamento porque crees que no es importante?		
Te sientes motivado a tomar tu medicamento?		
Has suspendido tu medicamento por "enojo-rebeldía"?		
Has dejado de tomar tu medicamento porque "no quieres"?		
Has cambiado tu medicamento por "medicina alternativa"?		
Dejas de tomar tus medicamentos por vergüenza?		
<b>ESPECTATIVAS DE VIDA</b>		
Sientes que vas a ser una persona normal?		
Sientes que podrás ser lo que has deseado de grande?		
Sientes que podrás trabajar en donde tu lo desees?		
Creas que el tomar medicamentos interfiere con tu autonomía?		
<b>ÁMBITO ESCOLAR</b>		
Tomas tus medicamentos en horario escolar?		
Sientes que el medicamento te afecta en rendimiento escolar?		
<b>ÁMBITO COTIDIANO</b>		
Has olvidado tomar tu medicamento?		
Tomas tus medicamentos durante tu menstruación?		
Tomas tus medicamentos al hacer actividad física?		
Sientes que el medicamento produce cambios en tu cuerpo que no te agraden?		
Sientes tu enfermedad como una amenaza?		
Has suspendido tus medicamentos porque te producen cambios de ánimo?		
Te avergüenzas de tener epilepsia?		
Piensas que tus padres se avergüenzan de que padezcas epilepsia?		
Cuando manejas tomas tus medicamentos?		
Sientes que el medicamento afecta tu sexualidad?		