

FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA.¹ CHILDHOOD EPILEPSY AND FAMILY IMPACT.

Jaime Ernesto Vargas-Mendoza² e Ivanhoe Sánchez-Vásquez

Asociación Oaxaqueña de Psicología A. C.
Centro Regional de Investigación en Psicología
México

Resumen. Siendo la epilepsia un diagnóstico muy frecuente en pacientes pediátricos y habiéndose documentado que estos casos afectan a los individuos así como a sus grupos familiares, se investigó en 5 familias con un hijo(a) epiléptico(a) el impacto de esta condición, mediante un cuestionario para padres, así como el funcionamiento familiar, el cual fue evaluado con una prueba específica. Los resultados fueron congruentes con otras investigaciones y denunciaron un mal funcionamiento familiar y diversos problemas de adaptación psicosocial. Al final se recomienda la integración de grupos de discusión para padres y campamentos de verano para los grupos familiares.

Palabras Clave: Epilepsia, Pacientes pediátricos, Funcionamiento familiar.

Abstract. Childhood epilepsy is a frequent condition and several studies have show adaptation challenges for the individual and for their families as well. Te purpose of the study was to examine with five families the effects of childhood epilepsy on family functioning and the impact of this condition on the subject and their families. Data was collected from the responses to two psychometric scales. Results were similar to those reported in previous investigations shown families dysfunction and several psychosocial adaptative problems. Discussion groups for parents and summer camping for families with epileptic children was recommended.

Keywords: Epilepsy, Childhood, Families functioning.

La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica, bastante común en la infancia, que se acompaña de una alta incidencia de dificultades psico-sociales que afectan la adaptación social y la calidad de vida de los niños y de sus familias. El diagnóstico de una enfermedad crónica como la epilepsia produce diversos sentimientos en los padres, que casi siempre incluyen: miedo, ira, culpa, tristeza, ansiedad, confusión, negación, preocupación, temor de que la epilepsia venga acompañada con desórdenes de personalidad y temor ante los efectos de los medicamentos. Tales sentimientos generalmente provocan comportamientos inapropiados en los padres, como:

sobreprotección, permisividad, rechazo y bajas expectativas en relación a su hijo(a). Los padres los tratan como enfermos, pensando que cualquier actividad puede producir una convulsión. Muchas veces, la excesiva atención que les dispensan, hace que los padres terminen olvidándose de los otros miembros de la familia. A partir de estas reacciones, los niños aprenden rápidamente que algo está mal con ellos y consecuentemente empiezan a presentar conductas inadecuadas de dependencia, inseguridad, irritabilidad e inmadurez. De esta manera, los padres perpetúan el estigma, influyendo en que sus niños se sientan aprensivos y se llenen de prejuicios en relación

¹ Recibido el 28 de agosto y aceptado el 17 de septiembre del 2008.

² Calzada Madero 1304, Centro, Oaxaca, México. C.P. 68000 E-mail: je_vargas@yahoo.com.mx, Sitio web: <http://www.conductitlan.net>

con la epilepsia. En este contexto, la familia empieza a tener menos proximidad y más limitaciones para comportarse, llevar a cabo actividades y comunicarse (1).

En el año de 1980 se llevó a cabo un primer estudio para efectuar una observación naturalista de las interacciones sociales familiares de los niños con epilepsia. Se examinaron ocho familias con un niño epiléptico y otras ocho igualadas formaron parte de un grupo control. Las familias se observaron en su ambiente hogareño empleando un código o herramienta de observación directa denominado FORKS. Se pudo ver que las familias con niños epilépticos se comportaban de manera diferente, en comparación con las familias sin niños epilépticos (2). Más adelante, en 1983 se efectúa otro estudio que involucra a 45 familias y que se enfoca en ver cómo los niños con epilepsia afectan al funcionamiento de sus familias, en relación a familias con un niño con diabetes o familias sin enfermos crónicos entre sus miembros. Los resultados sugirieron diversas áreas relacionadas con el niño y la adaptación familiar a su diagnóstico como epiléptico, tales como la auto-imagen del niño, la cohesión y la comunicación familiar, en las que estas familias tenían grandes dificultades (3). En 1988, otro estudio comparó niños con epilepsia y niños con asma, en relación a su adaptación psicosocial y a las características familiares. Se examinaron 111 niños, 54 con epilepsia y 57 con asma, así como a sus mamás. Se encontró que los niños con epilepsia tenían una auto-estima más baja, un mayor número de problemas en la escuela y más depresión que los niños con asma. En la muestra de niños epilépticos, los recursos familiares y su adaptación resultaron significativamente menores (4). Un estudio semejante se llevó a cabo en lo que va de este 2008, se examinaron los datos de 49 padres de niños epilépticos y de 54 padres de niños con asma. Mediante un Test se midió el estrés de los padres. Los resultados mostraron que el estrés de los padres era mayor en el grupo de epilépticos. Este trabajo también demostró que diversas variables demográficas (género, edad, y nivel económico de la familia), así como la edad de inicio de la enfermedad y la

severidad de esta, no resultaban predictores efectivos del estrés de los padres (5).

Como vemos, diferentes métodos se han utilizado para documentar los problemas socioemocionales de las familias con algún hijo(a) epiléptico(a), como registros observacionales o aplicación de diferentes pruebas psicológicas. En un estudio reciente, por ejemplo, se utilizaron los Test proyectivos del dibujo de la familia y del dibujo de la figura humana, para conocer al niño con epilepsia. Se consideró una población de 32 niños. De ellos 16 formaron parte del grupo de niños con epilepsia y los otros 16 componían el grupo control. Así, los niños con epilepsia dibujaron con mayor frecuencia su verdadera familia en comparación con los niños del grupo control y al dibujar la figura humana, en los niños con epilepsia la edad mental del personaje solo y del mejor personaje del test del dibujo de la familia es inferior a la edad cronológica, mientras que sucedía lo contrario en el grupo control (6). No obstante, la Doctora Carol Camfield, quien es Profesora de Pediatría en la escuela de medicina de la Universidad Dalhousie en Halifax, Nueva Escocia, ubicada en la división de Neurología Infantil y co-editora del portal de Internet [epilepsia.com](http://www.epilepsia.com), ha diseñado, evaluado y aplicado el Test IPES (Impact of Pediatric Epilepsy Scale, por sus siglas en Inglés), como un instrumento útil para los médicos, ya que resalta las áreas problemáticas que experimentan estos niños y sus familias y que puede ser usado tanto en escenarios clínicos como en la investigación (7). Se trata pues, de un Test específico. De la misma manera, para medir la funcionalidad o disfuncionalidad de una familia, en 1999, en el Municipio Playa de Cuba, la Conductora Municipal de Educación Permanente y dos colaboradoras, desarrollaron el Test de Funcionamiento Familiar (FF-SIL), para evaluar cuantitativa y cualitativamente la funcionalidad de la familia (8). Este es otro instrumento específico, que se ha usado para evaluar, por ejemplo, la estructura familiar de niños accidentados (9).

En el presente trabajo, se pretende evaluar el efecto de un paciente pediátrico diagnosticado con epilepsia, sobre su familia, utilizando estas dos pruebas específicas.

Método

Participantes

5 grupos familiares con un hijo(a) epiléptico(a) de una edad entre 8 y 14 años. tres del sexo femenino y dos del sexo masculino. No se incluyeron grupos familiares donde hubiera otro hijo como paciente identificado, cursando con algún padecimiento crónico. Los sujetos eran pacientes atendidos en el Hospital General de Zona no.1 del Instituto Mexicano del Seguro Social, Delegación en Oaxaca.

Materiales

5 grupos familiares con un hijo(a) epiléptico(a) de una edad entre 8 y 14 años. tres del sexo femenino y dos del sexo masculino. No se incluyeron grupos familiares donde hubiera otro hijo como paciente identificado, cursando con algún padecimiento crónico. Los sujetos eran pacientes atendidos en el Hospital General de Zona no.1 del Instituto Mexicano del Seguro Social, Delegación en Oaxaca.

Procedimiento

Fase I.-Se aplicaron los cuestionarios de manera individual, en el padre o madre que voluntariamente quiso participar, manteniendo su anonimato.

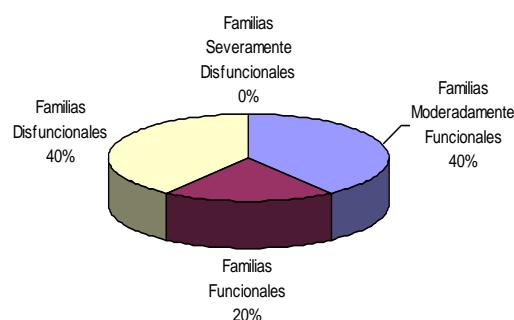
Fase II.- Los datos se computaron haciendo uso de la estadística descriptiva y se graficaron para lograr su presentación económica.

Se trata de un estudio descriptivo, transversal, prospectivo.

Resultados

En la Figura 1, podemos observar los porcentajes con los que el FF-SIL evaluó la Funcionalidad de las familias estudiadas. Estos datos son mas fáciles de comprender si consideramos que en otro estudio efectuado con una mayor población (40 familias) y con niños sanos, se obtuvieron los siguientes resultados: Familias Severamente Disfuncionales = 0 %, Familias Disfuncionales = 5 %, Familias Moderadamente Funcionales = 30 % y Familias Funcionales = 65 % (10).

Fig.1 Funcionamiento Familiar



En la Figura 2, tenemos los datos presentados con respecto a los 7 vectores que mide el FF-SIL. Se puede notar aquí que las familias con niños epilépticos se caracterizan por una mayor cohesión, como su rasgo positivo sobresaliente, aunque el puntaje de 7 es marcadamente menor al de 9 obtenido en el estudio de referencia con población de niños sanos (10). También se puede observar que las familias de niños epilépticos tienen mayores dificultades en su permeabilidad, adaptabilidad y en el esclarecimiento de los roles de cada uno de sus miembros.

Fig. 2 Funcionamiento Familiar

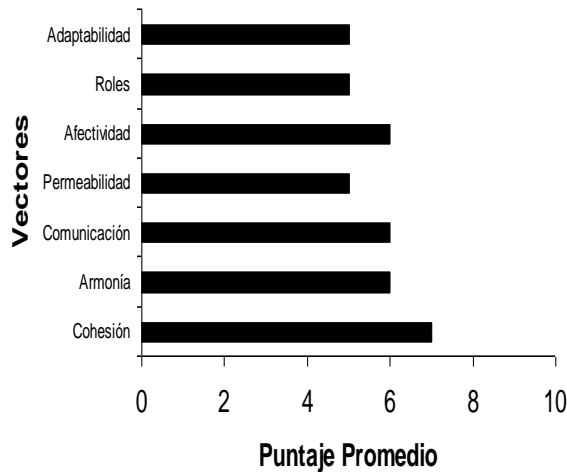
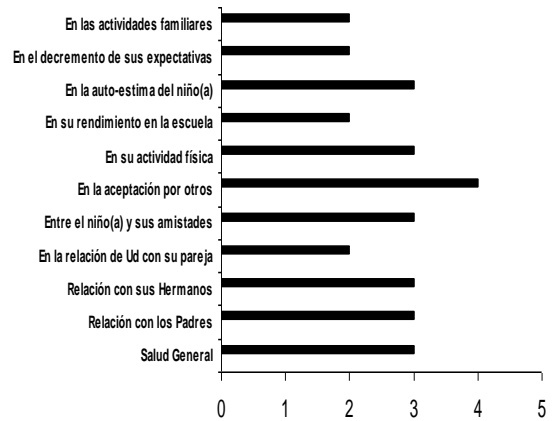


Fig.3 Impacto de la Epilepsia Pediátrica



La Figura 3, por otra parte, nos deja ver los resultados derivados del IPES. Resalta en estos resultados que los mayores efectos negativos se encuentran en la aceptación por otros, es decir que, los niños(as) epilépticos(as) son rechazados por los niños sanos y por otros adultos que no sean sus familiares. También se puede observar que hay efectos negativos en la auto-estima del niño(a) y que se presentan dificultades para efectuar actividades físicas, para relacionarse con sus amistades, con sus hermanos y con sus padres. También se reportan efectos negativos en la salud general de estos pacientes.

Discusión

Los resultados de este estudio son consistentes con los reportados en la literatura especializada sobre el tema. Así tenemos que, en comparación con las familias de niños sanos, las familias de niños epilépticos son 7 veces más disfuncionales (2) y de los vectores que miden el funcionamiento familiar (según el FF-SIL), las familias de niños epilépticos mostraron calificaciones más pobres que las obtenidas con familias de niños sanos, en la misma comunidad. Este dato también es congruente con los reportados en otros estudios (1), aunque a diferencia de otros resultados (3) en nuestra población estudiada la cohesión familiar fue el rasgo más alto (Fig. 2).

Por otro lado, los resultados del IPES comprueban las dificultades de adaptación a las que se enfrentan los pacientes epilépticos en edad escolar y sus familias, aspectos que ya han sido reportados en otras investigaciones (4).

Las familias con niños epilépticos pueden mejorar sus relaciones entre sus integrantes y con la sociedad en general mediante

programas que ya han sido investigados respecto a sus beneficios, por ejemplo, es de gran utilidad la configuración de grupos de discusión para padres, donde se compartan sus problemas y dificultades psicosociales (1), estos grupos también se pueden integrar, no solo en los Hospitales, sino en Campamentos de Verano para niños epilépticos, a los que asistan estos en compañía de sus padres (1).

- Vargas-Mendoza J, González-Zaizar, C. (2009) Escuela para padres: El funcionamiento familiar. Centro Regional de Investigación en Psicología, 3 (1) 19-22.
- Austin, J. K., Smith, M. S., Risinger, M. W., and McNelis, A. M. (1994) Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia*, 35, 608-614.

Referencias

- Fernandes P., Pedroso de Souza, A., (2001) Identification of family variables in parents' groups of children with epilepsy. *Arg Neuropsiquiatr.*, 59(4), 854-858.
- Grove, D.N. and others.(1980) *The naturalistic observation of childhood epilepsy and family social interaction.* Honolulu, Hawai: Western Psychological Association
- Ferrari, M., Matthews, W.S., Barabas, G. (1983) The family and the child with epilepsy. *Family Process*, 22 (1), 53-59.
- Kessner, J. (1988) Childhood epilepsy: child adaptation and family resources. *Journal of Child Adolescent Psychiatric Nursing*, 1 (1), 18-24.
- Hua-Huci, Ch. and Liang-Po H. (2008) Parenting stress in parents of children with epilepsy and asma. *Journal of Child Neurology*,.23(3), 301-306.
- Gomes-Correira, A. (2000) Dibujo de la familia y diseño del hombre: estudio comparativo entre un grupo de niños con epilepsia y un grupo control. *Rev. Neurol*, 31: 401-407
- Camfield, C. S., Breau, L.M., and Camfield, P.R. (2001) Impact of pediatric epilepsy on the family: A new scale for clinical and research use. *Epilepsia*, 4,: 104-112.
- Ortega, T., De la Cuesta, D. and Dias, C. (1999) Propuesta de un instrumento para la aplicación del proceso de atención de enfermería en familias disfuncionales. *Rev Cubana Enfermer*, 15(3), 164-168.
- Vallejo R. (2004) *Unidad familiar en enfermería.* Cuba: Escuela Universitaria de Enfermería "Virgen del Rocío".

ANEXO 1

Impacto de la Epilepsia Pediátrica (IPES): Cuestionario para los Padres.

Nombre del Niño: _____.

Edad _____ Sexo _____

Fecha de Aplicación _____.

Instrucciones: Califique en una escala que va del 1 al 5, en qué medida la epilepsia afecta el desempeño de su hijo en las siguientes áreas en la vida de su hijo o en el funcionamiento de su familia. Elija el número que Usted crea, encerrándolo en un círculo. Gracias.

Salud General	1	2	3	4	5
Relación con los Padres	1	2	3	4	5
Relación con sus Hermanos	1	2	3	4	5
En la relación de Usted con su pareja	1	2	3	4	5
Entre el niño(a) y sus amistades	1	2	3	4	5
En la aceptación por otros	1	2	3	4	5
En su actividad física	1	2	3	4	5
En su rendimiento en la escuela	1	2	3	4	5
En la auto-estima* del niño(a)	1	2	3	4	5
En el decremento de sus expectativas	1	2	3	4	5
En las actividades familiares	1	2	3	4	5

* sentimientos sobre sí mismo

ANEXO 2.

FF-SIL

Test de Percepción del Funcionamiento Familiar.
De la Cuesta, D., 1994

Instrucciones: A continuación se presentan una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Responda, anotando un número en la columna que corresponda a la frecuencia en que le pase a Usted, según la escala:

1= casi nunca, 2= pocas veces, 3= a veces, 4= muchas veces, 5= casi siempre

- 1 Se toman decisiones para cosas importantes de la familia. _____
- 2 En mi casa predomina la armonía. _____
- 3 En mi familia cada uno cumple sus responsabilidades. _____
- 4 Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana. _____
- 5 Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa. _____
- 6 Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos. _____
- 7 Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones diferentes. _____
- 8 Cuando alguien de la familia tiene un problema los demás ayudan. _____
- 9 Se distribuyen las tareas de forma que nadie este sobrecargado. _____
- 10 Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones. _____

- 11 Podemos conversar diversos temas sin temor. _____
- 12 Ante una situación familiar difícil somos capaces de buscar ayuda en otras personas. _____
- 13 Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar. _____
- 14 Nos demostramos el cariño que nos tenemos. _____

Total: _____