

Derechos reservados de El Colegio de Sonora, ISSN 1870-3925

De expedientes y narrativas: mirada médica y experiencia del padecimiento en niños y adolescentes con epilepsia en Hermosillo*

Ana Silvia Figueroa Duarte**

Resumen: El presente artículo es una síntesis de los principales resultados obtenidos en mi trabajo de tesis, perteneciente al área de Epidemiología Sociocultural, del Programa de Doctorado en Ciencias Sociales de El Colegio de Sonora. Se realizó mediante dos estrategias: la primera, un análisis de expedientes clínicos en una unidad de atención infantil de la localidad (un censo de un año), para conocer la epidemiología y las características clínicas de la enfermedad; en la segunda se llevaron a cabo entrevistas a seis familias que residen en la periferia de la ciudad, con el objetivo de conocer desde su perspectiva las principales dificultades a las que se han enfrentado para atender el padecimiento de la epilepsia de sus hijos. Se concluye con una serie de reflexiones y sugerencias.

Palabras clave: epilepsia, inequidad, epidemiología sociocultural, género, agencia, narrativas de las madres.

* El presente artículo es un avance de mi proyecto de tesis de doctorado en El Colegio de Sonora, actualmente en curso. Agradezco a mi director de tesis, Dr. Jesús Armando Haro Encinas, sus comentarios al texto; asimismo a otras personas que contribuyeron con sus comentarios y orientación: Dra. Judith Ortega Canto, Dra. Carmen Castro Vásquez y Dr. O. A. Campbell-Araujo. También al M.C. Ignacio Fonseca Chon y M.C. Juan C. Reyes Valdez. De manera especial a las familias de Alfonso, Mayel, Federico, Amanda, Mara y Alberto, quienes participaron como informantes clave y gentilmente brindaron sus historias. Y al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT), que brindó el apoyo económico a través de su programa de becarios.

** Psicóloga clínica con maestría en Ciencias Sociales, actualmente doctorante en El Colegio de Sonora. Correspondencia: Manuel González y Jalisco 9, Hermosillo, Sonora 83000. Correo electrónico: anasilvia@figueroa.uson.mx

Abstract: This article is a summary of the main results obtained in my doctoral thesis in the area of sociocultural epidemiology and within the Doctorate in Social Sciences Program at El Colegio de Sonora. This research was carried out by using two strategies: first, by analyzing the clinical records (a one-year census) in a local child care unit in order to know the epidemiological and clinical characteristics of epilepsy, and, second, six families living in the city's outskirts were interviewed with the aim to know, from their point of view, the main problems they have faced while caring for their children with epilepsy. Finally, a number of considerations and suggestions are made.

Key words: epilepsy, inequity, sociocultural epidemiology, gender, agency, mothers' narratives.

Introducción

La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más frecuentes y crónicos que afecta a 50 millones de personas en el mundo, 80 por ciento de las cuales viven en países en desarrollo. La inequidad y las pobres condiciones de vida que existen en éstos han provocado que las edades más frecuentes de aparición sean la infancia y la adolescencia.¹Ello ocurre porque en países en desarrollo como el nuestro los niños están más expuestos a lesiones perinatales, inadecuado control pre- y postnatal. El retraso mental y la parálisis cerebral se asocian frecuentemente a dichos problemas de salud, lo cual es responsable tanto de secuelas neurológicas como de epilepsia (González, Quintana y Fabelo 1999; Gracia 1993).

Una característica peculiar de la investigación epidemiológica sobre epilepsia consiste en que los resultados no se pueden importar de otros lugares en su totalidad, que los obtenidos en otros países sólo son valederos para la población estudiada y no reflejan necesariamente las particularidades de otras poblaciones; por lo tanto, la epidemiología de la epilepsia debe estudiarse donde se pretende aplicar sus resultados (García Pedroza 1997). Lo

¹ Pero a medida que aumenta la longevidad en el planeta, se ha visto cómo la prevalencia e incidencia de esta enfermedad también se incrementan, debido a las enfermedades cerebrovasculares, los tumores cerebrales o las enfermedades demenciales que son más frecuentes en la tercera edad (González, Quintana y Fabelo 1999; Gracia 1993).

mismo se ha argumentado en lo concerniente a los estudios de corte socio-cultural, 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 experiencia (Andermann 2000).

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*, donde la categoría central es el *daño evitable* porque subraya 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, sino también sensibilidades y experiencias concretas con relación a ese mismo y donde la experiencia constituye un nodo articulador (Hersch y Haro 2007).

Con base en esta propuesta metodológica emergente, el objetivo de este estudio fue analizar el trastorno en el lugar donde se reproduce y atiende. Tomando en cuenta tanto la entidad biológica como también la experiencial, el cómo lo viven y atienden los que lo padecen; es decir, comprender el entorno socioeconómico y cultural 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, las y los niños y adolescentes con epilepsia, médicos, maestros y otras personas cercanas. Se trata de relaciones de poder desigual (de clase, género, étnico), pero también de resistencia y agencia, lo cual conduce a su transformación.

En este reporte se presentan los resultados obtenidos en el estudio realizado en la ciudad de Hermosillo, Sonora, principalmente en dos ámbitos: el ámbito médico a través de la epidemiología y las características clínicas de la enfermedad, tomando en cuenta para ello que ésta no es un proceso “natural” sino relacional y contextual donde intervienen factores tanto socioeconómicos y políticos como culturales; asimismo, establecer desde la perspectiva de los propios enfermos y su familia (en este informe concretamente de las madres) cuáles han sido sus principales dificultades para enfrentarse con su enfermedad, sus relaciones con otros actores: familia, escuela, instituciones de salud; cuáles han sido sus estrategias de sobrevivencia, sus mecanismos de resistencia, y el ejercicio de su agencia.

El análisis de los aspectos antes mencionados nos lleva a problematizar lo siguiente: ¿cómo las condiciones socioeconómicas, políticas y culturales influyen o determinan el trastorno de la epilepsia en niños y adolescentes pertenecientes a familias de escasos recursos y sus posibilidades de atención?; ¿cómo han afectado su vida familiar e interacción?; ¿qué efecto han tenido dichas condiciones (socioeconómicas, políticas y culturales) en el

proceso de atender la enfermedad en las instituciones de salud pública, en este caso la Unidad de Terapia Infantil, y en especial en los médicos que se ocupan de ella?; ¿cómo se percibe, experimenta, qué acciones o estrategias se emprenden para enfrentarse a los problemas y lograr un cambio individual?

Método de investigación y recolección de datos

El estudio lo realicé en dos etapas: en la primera se revisaron los expedientes clínicos (caso por caso) de alrededor de mil niños y adolescentes que acudieron a consulta externa a 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. Previa autorización por escrito de autoridades de dicho centro de salud, se logró tener acceso a los expedientes clínicos; el periodo de revisión fue del 13 de septiembre al 7 de noviembre de 2006. Es importante mencionar que durante dicho periodo, a la par de realizar el examen de expedientes, se solicitó al neuropediatra² su autorización para, de manera conjunta, entrevistar a los familiares de 20 niños con epilepsia que acudieron a consulta en ese lapso. El objetivo fue recuperar información sobre medidas terapéuticas utilizadas aparte de los medicamentos alopáticos, así como sus explicaciones sobre el origen de la enfermedad de sus hijos.³

Inicialmente se revisaron los expedientes clínicos de los niños que acudieron a consulta como pacientes de primera vez o subsecuentes en el periodo comprendido entre el 1 de enero y el 31 de diciembre del año 2005. Del total de expedientes se seleccionaron aquéllos 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, previamente habían sido valorados y, por lo tanto, ya estaban en tratamiento.

Primero se capturaron 89 expedientes clínicos con diagnóstico de epilepsia, de los cuales se seleccionaron para su estudio sólo 76, aquéllos que cumplieron con los criterios para dicho diagnóstico comprobado por el

² Es importante aclarar que dicho especialista nos facilitó el acceso a los expedientes clínicos; asimismo, a los pacientes y sus familiares; también nos orientó en lo relativo al aspecto clínico del estudio. Él mismo fue un informante clave.

³ Lo anterior se debe a que es un dato que no se pide en la consulta, puesto que se contraponen al modelo biomédico. Para una revisión con mayor profundidad de este tema, véase Kleinman (1995).

neuropediatra; en 13 casos se descartó el diagnóstico de epilepsia por estar más relacionado con un trastorno psiquiátrico.

Con dicha captura se creó 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 con los expedientes clínicos y con base en asesorías con expertos en estadística e informática. El análisis se llevó a cabo con el paquete SPSS, el cual consistió en la identificación de cada una de las variables estudiadas, el cruce de éstas y su examen.

Todas las variables captadas en los expedientes fueron correlacionadas para determinar cuáles eran las que más contribuían a explicar la aparición del padecimiento y, de esta manera, brindar resultados con sustento estadístico suficiente para hablar de esta enfermedad en la localidad. Además, se recopiló y analizó información de niveles de marginación publicados por el Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI) (2000) y el Consejo Nacional de Población (CONAPO), instituciones rectoras en el ámbito demográfico del país. Los resultados de esta primera etapa se presentan en el primer apartado de este reporte.

Una segunda etapa consistió en entrevistas a familiares y pacientes. A partir de los resultados obtenidos en la base de datos previa, se realizó una clasificación de las variables relevantes, principalmente sociodemográficas y clínicas para la selección de los informantes. Éstas comprendieron: estado civil, empleo y tipo de epilepsia; se ordenaron de la siguiente forma: a) Mujer casada, el esposo (o pareja) cuenta con un trabajo formal y sus correspondientes prestaciones sociales, entre éstas el servicio médico. b) Mujer casada, el esposo no cuenta con trabajo formal, ni con prestaciones sociales. c) Madre sola (soltera o separada), sin empleo y sin prestaciones sociales. d) Con un hijo o hija con epilepsia (diferentes tipos) sin discapacidades y con discapacidades asociadas. Tomando en cuenta dichas variables, se consideraron además aspectos importantes por explorar, los cuales fueron identificados en sus expedientes clínicos: como vivir en un contexto rural, hacer uso de los servicios médicos gratuitos de Estados Unidos o la medicina tradicional, no contar con apoyo familiar o redes informales; o bien circunstancias especiales en las que se ejerció su capacidad de actuar.

Con base en dichas características, se seleccionaron seis familias, y durante el mes de marzo, previo consentimiento informado, se llevaron a cabo las entrevistas en sus hogares, ubicados en la periferia de la ciudad, a un total de dieciocho personas, entre ellas niños y adolescentes con epilepsia y sus familiares. Las entrevistas a las familias fueron tanto en grupo como individualmente, tuvieron una duración de dos y media a tres horas y fueron grabadas (con la autorización de las familias) y transcritas en su totalidad. Se realizaron partiendo de un tema clave: conocer desde su perspectiva cuáles

eran las principales dificultades a las que se habían enfrentado desde que se iniciaron los síntomas de la enfermedad hasta la actualidad. Por ello se entabló una especie de conversación, donde se procuró la escucha activa más que interrogar.

Después de la revisión, análisis y edición del material de las entrevistas, 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 materiales de vida; las particularidades propias de sus crisis convulsivas y los servicios de salud con los que cuentan; la impresión global de cada relato; el desarrollo de los temas sobresalientes en la narrativa de cada caso. Éstos hacen referencia, entre otras cosas, al deterioro del tejido social y de los vínculos familiares, las dificultades de la madre para atender el padecimiento, la relación con los servicios de salud, el punto de vista del propio enfermo acerca de su padecimiento y las estrategias de supervivencia, resistencia y agencia utilizadas para enfrentarlo. Por obvias razones de espacio, dicho material no se presenta en este informe.

Posteriormente se llevó a cabo un análisis comparativo de las características, semejanzas, diferencias y antagonismos encontrados en el cruce de temas presentes en los seis casos desarrollados. Se organizaron los resultados de dicho examen en dos apartados: el primero comprende la visión de las madres sobre las principales dificultades enfrentadas para atender el padecimiento de la epilepsia de sus hijos y el segundo aborda la visión del propio enfermo. Sólo los resultados del primero se presentan en apartado final de este reporte.

Una ventaja de abordar el problema desde estas dos estrategias —revisión de expedientes clínicos y entrevistas narrativas—⁴ fue que nos permitió obtener una mayor comprensión de su multidimensionalidad, de sus condicionantes y determinantes. Este tipo de análisis representa una mayor complejidad en el momento de articular los datos, y más aún por el hecho de que se tuvieron que crear primero las fuentes de información a partir de un modesto y antiguo archivo clínico, con expedientes limitados en información (incompleta), no sistematizada, en ocasiones ilegible, información que se encuentra en papel, en algunos casos muy deteriorado por el uso, las condiciones del mismo archivo y por el paso del tiempo.⁵ En este sentido, al no

⁴ Empleo el término “narrativa” principalmente para hacer referencia a la forma en que se recuperó la información: como historia contada o revelada. Así también como un método de investigación para conocer la experiencia vivida (Lieblich, Tuval Mashiach y Zilber 1998; Clandinin y Connelly 2000).

⁵ Es importante aclarar que no se está cuestionando la calidad y confiabilidad de la fuente primaria, sino que se exponen las precarias condiciones con las que se trabaja. Recordemos que los expedientes clí-

existir un protocolo de control de calidad en la recopilación de la información de los pacientes ni una integración de las diferentes áreas, se detectaron sin un patrón común y omisiones de algunos datos relevantes de los pacientes. Sin embargo, el hecho de que esta información representa un censo de 2005 de pacientes con epilepsia, diagnosticados y atendidos en la UTI (además de los pacientes subsecuentes que se atendieron desde 1991), supone una oportunidad única para detectar correlaciones entre las distintas variables captadas de cada expediente.

Una dificultad encontrada es la de dar un sentido coherente a la información revelada por las personas entrevistadas y conciliar la lesión que la crudeza de la realidad provoca en la propia investigadora al enfrentarse con una realidad tan distante del ámbito académico e incluso del mismo escenario clínico institucional, llámese hospital o consultorio médico. Además de que, situada también en un contexto de relaciones de poder jerárquico y el mínimo acceso a los recursos, resulta limitada la capacidad para transformarlos.

Por la complejidad que esta empresa representa, se considera que este trabajo es una modesta aproximación que seguramente se verá enriquecida por la reflexión y deliberación en el seno de una comunidad de intérpretes deseosos de aportar su mejor esfuerzo.

De esta manera, en el primer apartado se presentan una serie de indicadores no sólo en el sentido de enumerar o caracterizar las variables “externas” al trastorno, sino también ir relacionando cada uno de ellos con las limitaciones o carencias, las cuales lo reproducen y mantienen.⁶ En el último apartado se muestran las principales dificultades que han enfrentado las madres para atender el padecimiento de sus hijos.

Contexto socioeconómico y cultural en el que se reproduce y atiende la enfermedad

La relevancia de mostrar estos datos sobre el contexto⁷ es que reflejan cómo los lugares donde habitan las personas contribuyen a la producción social de

nicos son la fuente primaria de información que tienen las instituciones de salud tanto públicas como privadas para documentar sus diagnósticos y, lo más relevante, dar seguimiento a los pacientes.

⁶ Lo anterior se fundamenta en los enfoques que intentan medir la pobreza desde la perspectiva de los derechos humanos y que establece que los indicadores adecuados serán aquéllos que identifiquen a la población que no está ejerciendo estos derechos fundamentales, pero que además permitan observar los procesos que obstaculizan o facilitan que los ciudadanos accedan al ejercicio de los derechos (Cabrera 2006).

⁷ La idea del contexto como una cuestión de interés en la salud no es nueva, sino que tiene sus raíces en la tradición holística, hipocrática, de la medicina. Sin embargo, es a partir de la década de 1990

las inequidades en materia de salud en el día a día por la desigual distribución y acceso de los recursos: de las características ambientales, la calidad de los servicios, la seguridad pública, factores determinados socialmente que fomentan o debilitan la salud, caracterizados por la pobreza, el desempleo o empleo informal, malnutrición, déficit cultural y educacional, inadecuados o insuficientes servicios médicos, ambientes contaminados por basura, aguas negras, carencia de agua entubada, drenaje, perros deambulando por las calles, alcoholismo y drogadicción, violencia, bajo nivel de confianza entre los habitantes, falta de derechos sociales y políticos; además, relaciones de poder desigual entre clases y géneros. Dichas características no son “naturalmente determinadas”, sino el resultado de procesos sociales y económicos influidos por políticas específicas eminentemente susceptibles de modificación.⁸

Características de los pacientes y sus familias

Indicadores demográficos

De los 76 casos de niños con epilepsia, se encontró que 62 (82 por ciento) residen en el municipio de Hermosillo, los 14 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 con epilepsia, debido a lo lejano de su lugar de residencia invierten largas jornadas de traslado desde su domicilio a la UTI, lo cual fluctúa entre cuatro y ocho horas aproximadamente. Lo anterior es relevante destacarlo no sólo por el tiempo que requieren para recibir atención médica especializada, sino además por los gastos que necesitan realizar para transporte y alimentos. Recordemos que son familias de muy escasos recursos y que lo anterior merma sus ya deterioradas posibilidades económicas (véase la figura de la siguiente página).

Al relacionar el lugar de residencia de los que viven en el municipio de Hermosillo con los niveles de marginación,⁹ observamos que aproximadamente 48 por ciento de las familias residen en zonas con algún grado de

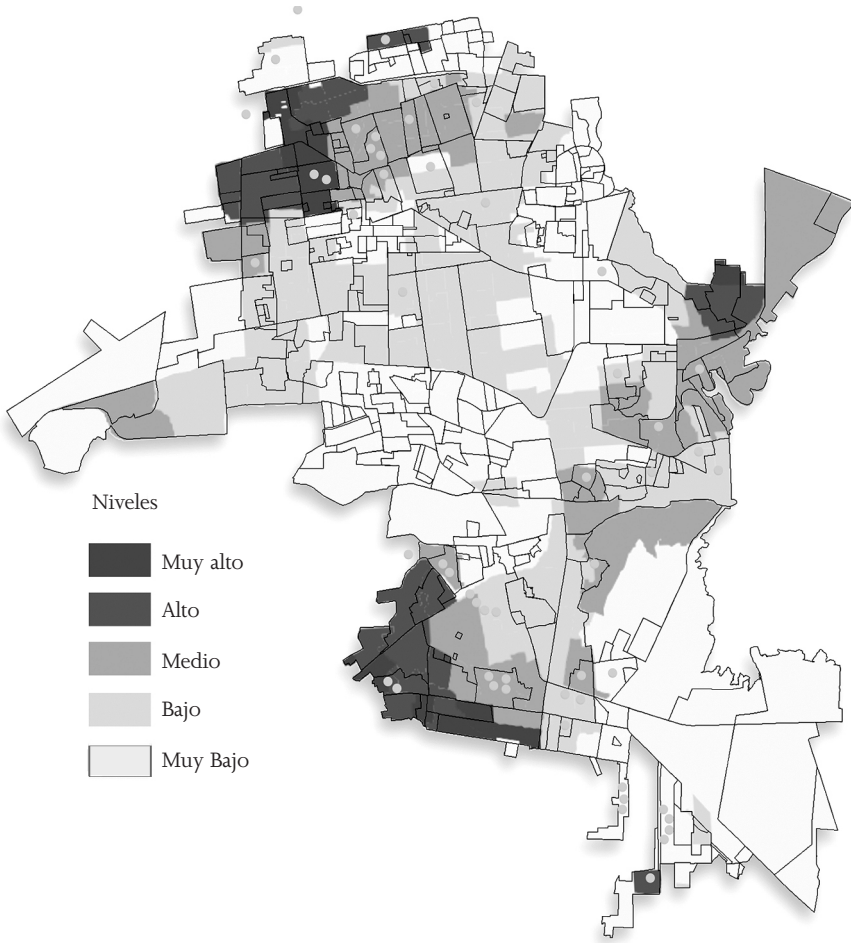
que se ha visto una considerable expansión del trabajo teórico y empírico; se ha investigado el rol de los factores contextuales en la producción y mantenimiento de las diferencias en materia de salud (Cummins, Curtis y Rally 2007).

⁸ Para una revisión más amplia de las políticas públicas y su impacto en la salud, véase Navarro (2007a).

⁹ De acuerdo con los niveles de marginación derivados del XII Censo General de Población y Vivienda 2000, realizado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI).

Mapa

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



Fuente: elaboración propia, con datos de lugar de residencia y el índice de nivel de marginación. XII Censo General de Población y Vivienda 2000. México, INEGI.

marginación:¹⁰ 8 por ciento en el nivel de muy alta, seguidos por 22 por ciento con alta y 18 por ciento vive en áreas consideradas como de marginación media. El 17 y 20 por ciento residen en áreas clasificadas como bajo y muy bajo nivel de marginación. En cuanto al restante 15 por ciento, no se pudo clasificar el área, ya que se encuentran fuera de la zona urbana de Hermosillo (véase cuadro 1).

De acuerdo con los resultados sobre la frecuencia de la primera consulta por motivo de epilepsia se encontró que en el año 2005 fue de 33 casos. Es importante recordar que sólo se revisaron los pacientes que acudieron a consulta en 2005 y no se estudió la morbilidad de la consulta de epilepsia en los años anteriores. Lo que resulta claro es que para 2005 continuaban recibiendo atención neuropediátrica niños que acudieron por primera vez en 1991.

Por otra parte, se advirtió que en los dos últimos años (2006 y 2007) la valoración de pacientes de primera vez se ha incrementado notablemente. Lo anterior se debe a que el Hospital Infantil del Estado de Sonora no cuenta desde 2004 con médico en esta subespecialidad, por lo que se han canalizado los pacientes a la UTI con la respectiva saturación en las consultas de esta institución (lo cual se ampliará más adelante).

Respecto a la mortalidad por motivo de epilepsia, en 2005 se registró la defunción de dos pacientes, resultando una tasa de 2.6 por ciento; es decir, estadísticamente se estima una mortalidad de 26 pacientes de cada mil, o aproximadamente 3 de cada cien pacientes con epilepsia. Ambos casos coincidieron en: ser de sexo femenino, tener asociada más de una discapacidad, sus convulsiones de difícil control, estar en tratamiento en politerapia, haber fallecido en internamiento hospitalario (IMSS) por cuadro agudo de bronconeumonía.

En relación con el sexo, 45 casos (59.2 por ciento) fueron del sexo femenino y 31 (40.8 por ciento) 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

¹⁰ La marginación es un fenómeno estructural que se origina en la modalidad, estilo o patrón histórico de desarrollo. Los procesos que modelan la marginación conforman una precaria estructura de oportunidades sociales para los ciudadanos, sus familias y comunidades, y los expone a privaciones, riesgos y vulnerabilidades sociales que a menudo escapan al control personal, familiar y comunitario, cuya revisión requiere el concurso de los agentes públicos, privados y sociales. El índice de marginación es una medida-resumen que permite diferenciar las localidades según el impacto global de las carencias que padece la población. Este índice considera tres dimensiones estructurales de la marginación (educación, vivienda e ingresos por trabajo); identifica ocho formas de exclusión (indicadores para medir la intensidad de la exclusión) y mide esta última como porcentaje de la población que no participa del disfrute de bienes y servicios esenciales para el desarrollo de sus capacidades básicas (Consejo Nacional de Población 2006).

Cuadro

Características sociodemográficas y clínicas de los entrevistados

Familias	Entrevistados	Estado civil de las madres entrevistadas	Edad (años)	Escolaridad	Ocupación	Ubicación de la casa habitación	Servicios médicos de los que dispone	Tipo de epilepsia asociadas	Inicio de crisis	Control de crisis
1a.	Madre Alfonso María	Madre soltera	35 12 16	Secundaria 6to. ed. especial Secundaria.	Hogar/venta nopal Estudiante/venta nopal Hogar/venta nopal	Periferia al suroeste de Hermosillo Invasión Nueva Esperanza	Seguro Popular e ISSSTE	E de Rolando (E de punta agudas centrotemporales) Crisis parciales	11 años 9 años	Hace 8 meses. Hace 3 años. En alta
2da.	Madre Padre. Mayel	Casada	40 40 13	Secundaria abierta Primaria 2do. telesecundaria	Hogar Artesano en palofierro Estudiante/paquetaria	Poblado Miguel Alemán	Seguro Popular	Tonicoclónicas generalizadas	3 meses	Hace 4 años Alta
3ra.	Madre Federico Hermana	Casada	34 12 11	Secundaria Educación especial Primaria	Hogar/ambulante Educación especial Estudiante	Periferia de Hermosillo al oeste Fracc. Villa Bonita final Canal del Vado del Río	ISSSTE	Miclonías Retraso psicomotor Retraso mental	6 meses	Hace 6 meses
4ta.	Madre Padre Amanda	Casada	32 39 13	Secundaria Secundaria 1o. de secundaria	Hogar/venta frijol Distribuidora de quesos Estudiante/venta frijol	Periferia de Hermosillo al noroeste. Frente al cerro Los Pericos Fracc. La Campaña	IMSS	Crisis parciales	5 años	Hace 3 años
5ta.	Madre Mara Pareja actual	Casada por 2da. ocasión	28 11 35	Preparatoria 5to. primaria Secundaria	Hogar/taquería Esudiante/taquería Taquería	Periferia de Hermosillo, al suroeste colonia El Apache en el Palo Verde Frente al cerro del Apache	Seguro Popular	Ausencias	10 años	Hace 1 año y 4 meses
6ta.	Madre Alberto Prima	Madre sola Separada por segunda ocasión	39 15 15	Profesional 3ro. secundaria 2do. preparatoria	Empleada estatal Estudiante	Oriente de Hermosillo colonia Misión del Arco	ISSSTE	Tonicoclónicas generalizadas	Desde los 6 años	Hace 4 años. Se inicia su alta

Glosario

1. Epilepsia de Rolando: convulsiones que se inician en un área del cerebro conocida como zona de Rolando. Son crisis de buen pronóstico, se inician en la infancia y después de un periodo desaparecen. No afectan otra función del niño.
2. Tonicoclónicas generalizadas: crisis convulsivas en dos fases, en la tónica el paciente está rígido (brazos/piernas extendidas) no respira, se torna de color azul, le sale espuma sanguinolenta por la boca (por mordedura de su lengua). Al cabo de unos segundos/minutos continúa la segunda fase (clónica), en la que realiza movimientos en las 4 extremidades, puede producirse una emisión de orina. Finalmente queda inmóvil e inconsciente.
3. Miclonías: convulsiones que consisten en una contracción brusca de uno a dos segundos de duración (como un susto), habitualmente en las extremidades superiores.
4. Crisis parciales: el paciente se da perfecta cuenta de todo lo que le rodea y de lo que está pasando. En este tipo de crisis está afectada una parte específica del cerebro, por lo que el cuadro clínico se va a manifestar en la parte del cuerpo correspondiente, como movimientos, o cambios sensitivos, etc.
5. Ausencias: crisis no convulsivas de duración (generalmente menor de 30); el paciente se queda parado, con la mirada fija, no responde al llamado (tiene pérdida del conocimiento) y de repente cesa el evento, y continúa con lo que estaba haciendo, como si nada hubiera pasado. Consultar: <http://www.lavidaimportante.com.es/>. Véase también Brailowsky 1999.

igual para ambos, pero las crisis de ausencia son discretamente más frecuentes en niñas que en niños. Sin embargo, en este estudio 4 casos correspondieron al sexo femenino y 3 al masculino.

En cuanto a la distribución de pacientes por edad,¹¹ se observó que 96 por ciento de los niños tenían menos de 15 años en su primera consulta, de ellos 41 por ciento tenían de 0 a 4 años de edad y el restante 55 por ciento tenían entre 5 y 15 años, edades consideradas de inicio y término de la instrucción escolar básica en el estado.

Es importante señalar con relación a la edad de inicio de la epilepsia que esta variable representa por sí sola o combinada con otros factores (que hayan originado daño en el cerebro) un trastorno que puede orientar al médico a establecer un probable pronóstico relativo al control o no de las convulsiones, por lo que aquellos niños que inician sus crisis antes de los cinco años tendrán un pronóstico más desfavorable (como se verá más adelante). En este estudio se encontró que 21 niños (27.6 por ciento) presentaron epilepsia en estas etapas.

Respecto a la edad promedio de las madres, resultó de 32.5 años, y la de los padres fue de 35 años, representando una diferencia de 2.5 en promedio menor para las madres con relación a la de 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 socioeconómicos

El nivel socioeconómico lo obtuvimos del estudio que realiza trabajo social, para asignar el importe que debe pagar el familiar por la consulta médica.¹² Así, del total de expedientes con diagnóstico de epilepsia capturados para el presente estudio, en 48 casos (63.1 por ciento) se logró clasificar el nivel socioeconómico al que pertenecían. La evaluación se basa en los recursos de que disponen las familias de acuerdo con los siguientes parámetros: ingreso por familia en salarios mínimos con relación al número de dependientes económicos; porcentaje de ingreso familiar destinado a la alimentación; área geográfica donde residen; número de enfermos en el núcleo familiar y tipo

¹¹ La información por edad captada en los expedientes corresponde a la edad exacta de los pacientes en el momento de ser diagnosticados en la UTI. Fue revisada su concentración y dispersión, logrando construir a través de una remodificación los grupos de edad manejados en este estudio.

¹² Los niveles socioeconómicos de los pacientes son los que definió la UTI para sus pacientes. En este sentido, se respetó en todo momento lo que la institución actualmente emplea para éstos. Adicionalmente se revisaron las metodologías que INEGI, CONAPO y AMAI manejan para clasificar a un individuo.

de vivienda. Se califica con menor puntuación si las limitantes económicas y las condiciones sociales donde viven están mayormente deterioradas. Así, se establecen diez niveles de clasificación socioeconómica,¹³ que van de la letra A a la J (de mayor a menor limitación en sus condiciones materiales de vida); por lo general, al nivel que llegan como tope es el F. Observamos que en el nivel A no se ha clasificado a ningún paciente hasta la fecha, el cual correspondería a aquellos usuarios que no pagarían importe alguno por los servicios otorgados en esta unidad.¹⁴

En cuanto a los importes actuales por consulta con médico especialista, de acuerdo con el nivel socioeconómico, son de: C: 15, D: 28, E: 50 y F: 90 pesos. Y con psicólogo: C: 10, D: 16, E: 30 y F: 53 pesos. Los usuarios que están incorporados a algún servicio médico quedan en el nivel F, pero en ocasiones pueden clasificarse en alguno de los niveles anteriores, según el análisis de los datos obtenidos con los familiares del niño en la entrevista de trabajo social. El importe de la consulta de primera vez es de 107 pesos; aquí no se considera si tiene algún servicio médico, o su nivel socioeconómico, tampoco si pertenece al Seguro Popular, lo cual se tomaría en cuenta en las consultas subsecuentes.

En este estudio se observó que a 89.4 por ciento de las familias les correspondió cubrir un importe entre 15 y 50 pesos por consulta médica. Es importante señalar que ningún caso quedó exento de pago, a pesar de que existen familias, como se mencionó antes, que se encuentran en un nivel alto de marginación.

Por otra parte, el criterio de cobro de cuotas para afiliados del Seguro Popular es independiente de este tipo de clasificación; la atención que cubre para epilepsia son tres medicamentos: *fenitoína*, *carbamazepina* y *valproato de magnesio* (no está contemplado otro tipo de fármacos con menos efectos secundarios y más específicos para epilepsia de difícil control, que además son de alto costo), un descuento en el estudio de electroencefalograma (EEG) y un descuento en los estudios de laboratorio. Sólo cubre el estudio de tomografía cerebral y no el de resonancia magnética.

Es de destacar que en esta revisión de expedientes de niños que asisten a la UTI se encontró que en 51 casos (67 por ciento) carecen de algún servi-

¹³ La clasificación es la que la UTI ha definido como adecuada para la caracterización socioeconómica de sus pacientes. En relación con esto, se respetó en todo momento lo que la institución emplea para dicho fin.

¹⁴ Esto refleja la política de costo-beneficio imperante en la actualidad en las instituciones públicas de salud; forma parte de un complejo proceso de reformas en el sector salud, determinadas por el modelo neoliberal y su política de ajuste estructural y recorte del gasto social. Para una revisión más amplia del tema, véase Laurell (2007) y Navarro (2007b).

cio médico, 14 (18.4 por ciento) son derechohabientes del IMSS, seis del Seguro Popular, tres del ISSSTE y dos casos del ISSSTESON. Se observó que las limitaciones que tienen las otras instituciones del sector salud, como se mencionó anteriormente, es lo que conduce a los familiares a la UTI, por lo que asisten a consulta con el médico especialista, y la receta de los medicamentos indicados la surten en sus instituciones a las que están afiliados. En muchos casos ellos mismos tienen que comprarlas, así como también pagar los estudios. Estos datos reflejan la necesidad de que se siga contando con instituciones de seguridad social para atender a la población; asimismo es necesario gestionar más recursos en un intento de cubrir las carencias existentes en la actualidad.

Con relación a la escolaridad de la madre, ésta se registró en 85.5 por ciento de los casos, 38.2 por ciento reportó tener la educación secundaria completa y 19.7 por ciento la primaria completa. Resultó en 7.2 años el promedio en educación. Sólo tres casos tenían educación a nivel licenciatura, y correspondieron a las de madres con empleo fijo.

Se registró en 23 casos (31.5 por ciento) que las madres trabajan en algún tipo de oficio y en 50 (65 por ciento) reportaron que se dedican a las labores domésticas. De las actividades que desempeñan, se encontró que en 11 casos están empleadas en un trabajo informal: comerciante, empleada doméstica, empleada de lavandería, ayudante en taquería, venta de zapatos, venta de productos de belleza y raspados. En nueve casos con un trabajo con salario fijo: empleada, oficinista y secretaria, dos jornaleras, dos empleadas de maquiladora y dos como enfermeras.

De lo anterior se infiere que un tercio de las madres tienen un oficio adicional al de sus actividades en el hogar; más de la mitad es del tipo de subempleo, con bajos ingresos, con un desgaste físico importante. A esta doble jornada se le suma el cuidado y atención de sus hijos, dentro de los cuales están los niños con epilepsia y en una cantidad considerable de ellos las discapacidades asociadas, por lo cual requieren de una importante fuente de apoyo.

En cuanto a los padres, en 57 casos (75 por ciento) se registró su escolaridad, y se encontró un promedio de 8.5 años, es decir, 1.3 años más con relación a lo observado en las madres. Un 14.5 por ciento completaron su educación primaria y 28.9 concluyó su educación secundaria. Sólo cuatro padres (5 por ciento) terminaron estudios de licenciatura.

Al revisar el empleo del padre, observamos la concordancia del grado de estudios con el oficio que desempeñan, en donde se aprecia que la gran mayoría se dedica a actividades que están vinculadas al subempleo, con grandes jornadas de trabajo, labores de alto riesgo, con escasa remunera-

ción, con gran desempeño de actividades manuales, desarrolladas al aire libre, sin seguridad y con escasas o nulas prestaciones. Los oficios a los que se dedican son: jornalero, comerciante, obrero, albañil, mecánico, electricista, ayudante de albañil, técnico, plomero, carrocero, artesano, mesero, ayudante de “ductero”. Sólo en ocho casos se aprecian empleos con salario fijo, como son: empleado de oficina, enfermero, obrero de maquiladora y profesor de preparatoria.

Respecto a la escolaridad de los pacientes con epilepsia, 72 niños (92 por ciento) acuden al sistema escolarizado. De los que asisten a la escuela regular, 8 por ciento cursan educación primaria y 22 por ciento educación secundaria. Lo importante en este apartado es destacar que 28 por ciento lo hacen en el sistema de educación especial; es decir, son niños con alguna discapacidad asociada. Esta cifra resulta elevada muy probablemente porque en la UTI se atienden pacientes con problemas neurológicos. Además, se registró que siete pacientes trabajan en algún tipo de oficio, todos correspondientes a subempleo: ayudante en un gimnasio, empleado de tiendas Oxxo, jornalero, papelerito y vigilante nocturno, vendedor ambulante, ayudante de plomero. Sólo un caso trabaja y estudia a la vez; los seis restantes ya no asisten a la escuela.

Indicadores psicosociales

En un intento de conocer las características del ambiente familiar en el que viven los niños con este padecimiento se capturó de sus expedientes clínicos cuáles eran los tipos de familia. De los 76 casos revisados, en 72 (94.7 por ciento) se logró obtener los datos suficientes para distribuirlos en cuatro tipos de familia: al tipo *nuclear*, que tiene la particularidad de que está integrado por el padre, la madre y los hijos, correspondieron 43 casos (57 por ciento). La figura del padre representa la fuente principal de sustento económico, y en ocasiones la madre trabaja y aporta sus ingresos para el sustento familiar.

En lo concerniente al tipo de *familia desintegrada*, se encontraron 25 casos (33 por ciento), en donde se observó que el padre dejó de vivir en la casa, por motivos que no fueron registrados. Aquí se incluye a madres solteras, separadas o divorciadas. La familia no cuenta en la mayoría de los casos con el sustento económico del padre, por lo que la madre sale de casa a trabajar, o bien, en situaciones más raras, busca apoyos con familiares para obtener recursos para el gasto familiar. Cuando la madre sale de casa a trabajar, los hijos se quedan solos o al cuidado de alguno de los abuelos (generalmente de la rama materna) o tíos, o los mismos hermanos del paciente.

El tercer y cuarto tipos de familias identificadas fueron la *extendida* y la *reconstruida*, que resultaron con menor frecuencia, con dos y tres casos para cada una; en la primera se advierte por lo general que el niño y la madre viven en casa de los abuelos o algún otro familiar; en la segunda cuando uno de los padres ha establecido nueva relación de pareja con otra persona.

Se observó que una tercera parte de las familias no pertenecen al tipo nuclear; es decir, los niños viven sin el padre biológico, de manera que en la mayoría de los casos es la madre la única responsable económicamente de sus hijos. Esta situación se torna complicada ante la presencia de un niño con algún tipo de discapacidad o enfermedad crónica además de la epilepsia, por la atención y/o cuidados especiales que puede necesitar. Si la madre sale a trabajar, en ocasiones al niño se le deja la responsabilidad de tomar el medicamento o queda encargado al cuidador más cercano, pero ocurre que al menor se le olvidan las pastillas, se resiste a tomarlas y afirma que sí las ha ingerido. Como consecuencia, se abandonan los planes terapéuticos por no contar con una supervisión y cuidados adecuados. La responsabilidad recae directamente en la madre, independientemente de si está sola al frente de su familia y asimismo tiene que trabajar. Por lo general es ella quien asume la responsabilidad, además de cumplir con las otras funciones de la jefatura de la familia.¹⁵

Es el tipo de familia lo que indica en algunos casos la inestabilidad a la que están sometidos los hogares, así como sus consecuencias. Porque detrás de esto, además de los problemas relacionados con el sustento económico que enfrenta la madre, se encuentran la atención y cuidados que requieren los niños con epilepsia, sus hermanos y, en no pocas ocasiones, también los abuelos enfermos. Los efectos son directos y a veces los esfuerzos realizados no son suficientes para superar la carga a la que la madre hace frente.

Así, con relación a la persona que acompaña al niño a la consulta, advertimos que en 71 por ciento de los casos fue la madre quien lo hacía y se registró en 21 por ciento que acudieron ambos padres; sin embargo, es la madre la principal responsable del cuidado de los hijos. Por lo tanto, el personal médico la considera mejor informante: es quien administra los medicamentos, conoce los nombres, dosis y los efectos en el menor, además de las fechas de nuevas citas a consulta o exámenes. Asimismo, ella ha sido testigo, la mayoría de las veces, de las convulsiones, por lo que el médico depende de dicha información para realizar el diagnóstico y definir el tratamiento a seguir.

¹⁵ En Sonora existen un total de 535 743 hogares, 110 235 de los cuales corresponden a hogares con jefatura femenina. Es decir, aproximadamente 20 por ciento de las familias en Sonora está bajo la dirección de la madre (Sistema para la Consulta de Información Censal 2000).

Otro dato que se revisó de los expedientes clínicos fueron las adicciones de los padres. A este respecto, se recuperó la información correspondiente sólo a los hombres: 22.5 por ciento para consumo de alcohol y 12.5 por ciento consumo de drogas. No se reportó ningún caso concerniente a las madres, quizá porque son ellas las principales informantes.¹⁶

Por otra parte, aún no se ha establecido si dichas sustancias empleadas por el padre pudieran tener algún efecto en los hijos con relación a la epilepsia, lo cual sí puede ocurrir con la madre consumidora de alcohol o alguna de las drogas.¹⁷

Indicadores socioculturales

Como se mencionó anteriormente, se les preguntó a los familiares de 20 niños con epilepsia acerca del empleo de tratamientos alternativos; asimismo, se les solicitó que explicaran el origen de la enfermedad. 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 por ciento refirieron haber recurrido a: curanderos, santeros, homeopatía y cura con hierbas. Respecto a sus explicaciones de lo que causó la enfermedad, las respuestas que proporcionaron las madres las clasificamos en cuatro grupos: por causa orgánica o física, ambiental, emocional y sobrenatural.

1. *Orgánica o física.* Por enfermedad: meningitis, un paro cardiaco, infección en el estómago; golpe en la cabeza: por el abanico de techo, lo aventaron jugando; desarrollo: hormonal, estar en la adolescencia; herencia: el abuelo con epilepsia; problemas en el parto; por el desmayo cuando estaba embarazada; por la edad cuando se embarazó a los 36 años; no lo atendieron bien en el hospital cuando nació; por el cansancio porque no dormía bien; algo no se le desarrolló bien en el cerebro; le faltaba oxígeno en el cerebro; porque estaba chiquito; falta de vitaminas; porque el homeópata le dijo que le habían hecho daño el repollo, los productos Sabritas, el chamoy y la soda.

¹⁶ Esto es comprensible en un contexto donde se trata de evitar la mirada acusatoria y culpabilizadora de las autoridades públicas de salud y gubernamentales, que tienden a desvincular los efectos de las condiciones que las originan.

¹⁷ Existen casos, descritos en la literatura, de niños de bajo peso al nacer por el consumo de tabaco de las madres embarazadas. Otro ejemplo es el síndrome alcohólico fetal que provoca en los menores retraso mental y otra serie de discapacidades. Asimismo, malformaciones cerebrales con que nacen algunos niños por el consumo de drogas, tales como la cocaína, durante el embarazo. Todo esto, en ciertos casos, puede provocar epilepsia.

2. *Ambiental*. Clima: La bañaban y la sacaban al viento y de ahí se quedó como “picada”.
3. *Emocional*. Susto: cuando estaba embarazada porque iban a atropellar a su hijo; porque la iban a atropellar a ella (la madre) y a su hermano; por el desalojo en el poblado donde viven; coraje: con el coraje le venían; gusto: de ir a la escuela.
4. *Sobrenatural*. Mal de ojo: porque su cuñada quería que le regalara a la niña, pues ella no tenía hijos; un mal puesto: por la envidia de la vecina de que su hija tenía juguetes y ropa y ella no tenía para sus hijos; por un castigo divino: porque le faltaba bautizarla; una curandera le dijo que su hija era bruja.

En 5 de los 20 casos se encontró que coexisten varias explicaciones relacionadas con un factor orgánico o emocional, así como explicaciones que han tomado de otros curadores o personas cercanas a ellos. En un solo caso se tuvieron hasta cinco explicaciones distintas que daban cuenta de la relación con lo orgánico o físico, emocional y sobrenatural.

Es importante señalar que dichas explicaciones nos muestran el repertorio cultural de historias a las cuales cada persona 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 los casos en que iban a atropellar a los hijos o a la misma madre, o por el desalojo del poblado donde vivían; o bien por la falta de atención médica en el embarazo o en el parto.

Es pertinente aclarar que de los 20 casos, 13 no tenían ningún servicio médico y en cuanto a los restantes, que contaban con alguna afiliación al IMSS, ISSSTESON, Seguro Popular u Hospital Militar, la atención que les brindaban era limitada, por las razones que se mencionaron anteriormente, lo que los obligaba a 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 tenían retraso mental.

En lo que se refiere a los que no contaban con ningún otro servicio médico institucional, las estrategias utilizadas fueron las siguientes: *Medicina popular*: tomar polvo de coral, hierbas como damiana y huasia; semillas de calabaza o girasol; sangre de venado, o bien cápsulas de sangre de venado; rociarla con flores blancas (claveles y rosas); lodo helado en el estómago o en la cabeza; sobarle la “panza” y las piernas con aceite; rezos y oraciones, encomendarla a santos (san Francisco y san Judas) o a la virgen. *Medicina natu-rista*: cerebral; sumergirla en una 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, padecía parálisis cerebral.

Contexto médico donde se atiende la enfermedad

La Unidad de Terapia Infantil (UTI) 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 se incorporó a personas que se han afiliado al Seguro Popular. Cabe aclarar que la epilepsia y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad son los únicos padecimientos que se tratan en dicho lugar.

Es importante señalar que la UTI 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*, y *valproato de magnesio*; como se mencionó anteriormente, no están contemplados otro tipo de fármacos con menos efectos secundarios.

La demanda de servicios de la UTI se ha incrementado en todas las áreas. No obstante lo anterior, no ha aumentado el número de médicos especialistas en la atención de niños con epilepsia; por el contrario, el Hospital Infantil del Estado de Sonora (HIES) desde el año 2004 carece de neuropediatra y a los pacientes los remiten a la UTI, sin ninguna evaluación ni nota de transferencia (la cual debe incluir información clínica de la atención brindada previamente al paciente, además de establecer motivo de canalización, entre otras cosas). Esto evidencia inercia de las autoridades, quienes no buscan una solución a los problemas que se les presentan y optan por la salida “fácil”: canalizarlos a otra institución con menores recursos, pero sin considerar los perniciosos efectos tanto en los mismos pacientes como en los médicos que los atienden.

El periodo crítico de la UTI se inicia en el 2004 por la 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, como se mencionó antes, de los pacientes del Hospital Infantil, porque éste ha permanecido sin el especialista en neuropediatría, y al ser los neuropediatras tan escasos y mal remunerados en el sector público, no se ha logrado contratar otro médico que lo sustituya, por lo cual desde esa fecha los pacientes han sido canalizados principalmente a dicha unidad. Hace 18 años que comenzó sus labores y sólo dispone de un especialista en neuropediatría, lo que ha conducido a una sobrecarga de trabajo, mayor vigilancia y control por parte de las autoridades para que se lleve a cabo.

Como se aprecia en el cuadro, el cual nos muestra la morbilidad de la consulta en neuropediatría en los últimos seis años (2001-2007), se presentó un incremento de 100 por ciento de pacientes valorados de primera vez; e igualmente para los niños de consulta subsecuente. En 2001 el neuropediatra atendió 635 pacientes en el año, en 2007 el mismo especialista valoró 1 126 pacientes en el mismo lapso; es decir, se duplicó la carga de trabajo.¹⁸ En el mismo cuadro se observa el incremento de las consultas mencionadas para 2002 y 2004, siendo este último aún más marcado (véase el cuadro).

En resumen, los recursos con los que cuenta actualmente la UTI para atender concretamente la epilepsia en niños y adolescentes son: un neuropediatra, y de estudios auxiliares únicamente con equipo de electroencefalograma analógico. Las autoridades en dicha institución han cargado el peso de la atención en un especialista,¹⁹ con las consiguientes repercusiones o lo que han llamado *burnout* de los trabajadores de la salud.²⁰

¹⁸ Este dato cuantitativo representa un indicador mensurable de la carga de trabajo. Sin embargo, no refleja lo que el médico y su paciente experimentan en este contexto de recursos limitados. Por un lado, el médico requiere alrededor de 45 minutos a una hora para realizar una exploración física del menor, que incluye: la exploración física y neurológica del niño, revisión e interpretación de estudios de laboratorio y de gabinete, como electroencefalograma, estudios de neuroimagen —resonancia magnética y tomografía computarizada, etcétera—, que lo conduzcan a realizar un diagnóstico acertado, o bien el seguimiento del paciente. Por otro lado, se enfrenta con familiares que son más demandantes debido a que han sido canalizados de otras instituciones y recurren a una segunda opinión; además, este tipo de padecimiento, que en ocasiones es de difícil control, los torna más vulnerables y ansiosos. Algunos de ellos llegan con información que han retomado de páginas electrónicas de otros países y los hace más exigentes, en un contexto que no se encuentra con las posibilidades de cubrir sus expectativas, provocándose un choque en el encuentro con el especialista. Este incremento en la carga de trabajo también ha tenido efecto en las actividades que el médico realizaba anteriormente, como son la revisión de casos clínicos con el personal de la institución, las sesiones de revisión bibliográfica (actualización), la misma atención del paciente en forma más personalizada; en donde se le podía atender si se demoraba, cuando requería una receta o aclararle dudas sobre un medicamento o indicación. En la actualidad, si el paciente se demora, no sólo pierde su cita, sino también el importe que había pagado por adelantado porque así lo exige la institución. El paciente, entonces, requiere de reprogramar una nueva cita, cubriendo el importe de la misma y aplazando su atención, lo cual provoca inconformidad y molestia por parte de ambos: tanto del médico como de los familiares y del propio paciente.

¹⁹ Los comentarios vertidos en el texto son resultado de las observaciones, de los datos de morbilidad de la consulta de neuropediatría recuperados de los archivos del Centro de Higiene Mental Dr. Carlos Nava, además de los testimonios del médico, quien, como se mencionó anteriormente, fue informante clave para este trabajo.

²⁰ El síndrome de *burnout* o “quemarse” en el trabajo es un tipo específico de estrés laboral. Es padecido por los profesionales de la salud, quienes, en su voluntad por adaptarse y responder eficazmente a un exceso en las demandas y presiones laborales, se esfuerzan de un modo intenso y sostenido en el tiempo, con una sobrexigencia y tensión que originan importantes riesgos de contraer enfermedades y afectar negativamente el rendimiento y la calidad del servicio profesional. Entre sus causas principales se encuentran: el continuo y sostenido contacto con el sufrimiento, el dolor y la muerte; la caída del valor social de la profesión en nuestro país; la sobrecarga laboral debida al excesivo número de pacientes, la presencia de patologías cada vez menos reversibles, la carencia de recursos, la presión horaria; la merma en las retribuciones y estímulos de distinto tipo; la cada vez más inquietante amenaza de sufrir juicios por mala práctica; el resolver dilemas éticos resultantes de las nuevas tecnologías (Pérez Jáuregui 2001).

La epilepsia: la entidad clínica y el efecto acumulativo de las desventajas sociales

Se encontró que 20 niños (28 por ciento) presentaron epilepsia del tipo de *espasmos infantiles*. Una característica propia de este tipo de epilepsia es que su aparición ocurre en las etapas tempranas de la vida, la gran mayoría antes de los dos años de edad, además de que se asocia a retraso mental y presenta convulsiones de muy difícil control. Los niños que la padecen requieren combinaciones de varios fármacos (al menos de dos); un dato adicional de este tipo de epilepsia es que presenta discapacidades asociadas, además de la epilepsia.

También se presentó en 22 niños (29 por ciento) el tipo de *epilepsia tonicoclónica 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 *tonicoclónicas generalizadas* aparecen en todas las edades, con la mitad de los casos en pacientes de 10 a 15 años (50 por ciento). Este tipo de epilepsia corresponde a casos que por lo general van a tener buen pronóstico, el cual, sin embargo, va a depender de si se logra un control adecuado de las convulsiones.

El tipo de *epilepsia parcialmente generalizada* incluyó a 15 niños (20 por ciento). El siguiente en frecuencia correspondió a la *epilepsia generalizada*, ya sea tónica, clónica o atónica, la cual ocurrió en ocho menores (10 por ciento) y no mostró una edad en especial de inicio. En los pequeños de cinco años de edad o más, empiezan a aparecer los tipos de epilepsia que ya representan un pronóstico más favorable, como son los niños con crisis de *ausencia* que fueron siete casos (9 por ciento). Los otros dos correspondieron a *epilepsia de Rolando*, también llamada epilepsia benigna de la infancia de puntas agudas centrotemporales, que corresponden a las epilepsias relacionadas con la edad y que pertenecen al grupo de pronóstico favorable. El último caso se trató de una *epilepsia del tipo compleja*, también con pronóstico favorable.

En el presente estudio resulta realmente un logro importante²¹ haber podido identificar en la gran mayoría de los casos la causa probable de la epilepsia. Lo anterior se comenta por los puntos siguientes: el estudio se ha realizado en una unidad de atención de consulta externa, no en un centro hospitalario, el cual generalmente dispone de mayores recursos huma-

²¹ Lo consideramos como un logro del estudio, ya que las instituciones de salud no cuentan con áreas de investigación. Además, se trata de una información precedera, es decir, dejará de existir, ya que los expedientes clínicos se destruyen, dando un margen de cinco años para obtener espacio donde colocar los nuevos casos. Resulta entonces una oportunidad única para recuperar esta valiosa información y reflexionar en torno a ella.

nos y tecnológicos. La UTI cuenta con un modesto y antiguo archivo clínico, con expedientes limitados en información (incompleta). Con todas las limitantes que se derivan de los dos puntos anteriores, se logró tener un acercamiento al establecer la etiología de la epilepsia.²²

Encontramos que 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) postnatales y c) idiopática.

En relación con los factores pre- y perinatales, fueron un total de 29 casos (38 por ciento). Resulta además sorprendente que aún existan cifras elevadas de epilepsia por casos de niños que sufran de encefalopatía hipóxico-isquémica: 16 casos (21 por ciento). Lo anterior revela que se carece de los recursos materiales y humanos básicos para la atención adecuada de los pacientes en el trabajo de parto (madre y niño). ¿Que significa esto? La consecuencia de las carencias derivadas de la inequidad en la distribución de los 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.²³

En el grupo de factores postnatales observamos dos puntos importantes a mencionar: el primero se refiere al hecho de que de los 10 casos (13 por ciento), 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 muy probablemente 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 los trastornos conocidos como degenerativos, en los cuales su origen aún no está claramente definido. En este estudio se encontraron dos casos asociados a enfermedades derivadas de la alteración del funcionamiento de la sustancia blanca a nivel cerebral: un caso de adrenoleucodistrofia y otro de leucodistrofia; otro más de alteración cromosómica, como es la

²² Recordemos que la información analizada es resultado de un trabajo censal. En este sentido, el número de casos examinados en este apartado son los que se presentaron de acuerdo con lo registrado en los expedientes clínicos.

²³ Esta perspectiva sobre las causas de fondo de los problemas de salud en las comunidades más pobres y vulnerables ha sido relacionado con las condiciones sociales en las cuales las personas viven y trabajan; y es dirigida por la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud. Para una revisión del tema, véase Commission on Social Determinants of Health (2005).

Resulta imprescindible también conocer las barreras para enfrentar estas limitantes. Para mayor información sobre este importante tema, véase Raphael (2003).

enfermedad que corresponde al llamado *complejo esclerosis tuberosa*. Estos tres últimos casos son del tipo que generan discapacidades crónicas incluidas en el grupo de padecimientos progresivos, además de que la epilepsia de estos niños se convierte en epilepsia de difícil control.

En el grupo de niños con epilepsia de tipo idiopático, éstos se consideran con mejor pronóstico. Se trata de un tipo de epilepsia que generalmente se presenta a determinada edad (como la escolar), y en un bajo porcentaje se asocia a discapacidades. Durante su tratamiento, los pacientes responden a un solo medicamento, en contadas excepciones requieren de dos fármacos. Su desempeño escolar e intelectual es similar a los niños y jóvenes de su edad de la población general. Este grupo de pacientes son la mejor muestra de que la epilepsia es *controlable/curable*. Estos niños reciben tratamiento por algún tiempo (aproximado a los 3 años), y después se les retira.

En lo relacionado con el tipo de tratamiento indicado para los niños con epilepsia del presente reporte se encontró que en 32 casos (42 por ciento) estaban bajo tratamiento en monoterapia y el resto de los 44 casos (58 por ciento) en politerapia. Esta alta proporción de pacientes en politerapia refleja que en la UTI se atiende a niños con epilepsia de difícil control; de ahí se deriva que en lo que respecta a algunos de ellos sea necesario emplear más de un medicamento de manera simultánea, y generalmente los niños que padecen epilepsia de difícil control son quienes presentan discapacidad asociada.

En el tratamiento en monoterapia los medicamentos mayormente empleados resultaron ser: *ácido valproico* y *carbamazepina*. Para las crisis de ausencia el medicamento de elección es *etosuccimida*, pero como en México no está disponible en el mercado, se utiliza *ácido valproico*, el cual (se ha reportado) tiene buena respuesta y tolerancia en niños; además es útil para algunos tipos de crisis tónicoclónicas generalizadas. En cuanto al medicamento *carbamazepina*, su indicación es también para los siguientes tipos de crisis: crisis generalizadas, parciales secundariamente generalizadas y epilepsia de Rolando.

En relación con la *fenitoína*, uno de los antiepilépticos más antiguos, principalmente con mayor cantidad de efectos colaterales, es el más económico y actualmente 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 el presente estudio se observó que sólo en tres casos se emplearon fármacos de la nueva generación en monoterapia y fueron: *oxcarbazepina*, *topiramato* y *gabapentina*, cuya característica fue que resultaron de mayor eficacia, pero de alto costo.

Como mencionamos anteriormente, un poco más de la mitad de los niños (58 por ciento) requirieron tratamiento con politerapia; es decir, con más de dos fármacos, por presentar epilepsia de difícil control, muy proba-

blemente porque a la UTI acuden menores con alguno de los tipos de epilepsia que no han tenido respuesta adecuada a los medicamentos de primera elección. Además porque es un centro de salud de concentración; esto es, se 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 estos fármacos de nueva generación es el alto costo en el mercado, lo cual es un problema muy serio por el tipo de niños que los requieren y quienes además presentan en su gran mayoría algún tipo de discapacidad; adicionalmente pertenecen a grupos de la sociedad que no cuentan con los recursos para adquirirlos, como son la gran mayoría 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 aparecer en el paciente por el empleo de algún medicamento, y los antiepilépticos no son la excepción.²⁴ En el presente estudio se obtuvo el dato de efectos colaterales en 30 por ciento de los casos, y los que se citaron fueron: somnolencia, hipersensibilidad (manifestada como exantema), agitación psicomotoriz, caída de cabello, hiperplasia gingival, vómitos, temblor, ataxia. La gran mayoría de los efectos fueron transitorios, para lo cual se realizaron posteriormente ajustes a dosis y horarios, y en algunos casos, sustitución por algún otro fármaco.

Se registró que en 47.6 por ciento de los casos hubo interrupción del tratamiento. Entre los motivos más reportados estuvieron: el económico en 12 casos, y que no lo quiso tomar en 10; dentro de éstos, los que se mencionaron fueron: la no aceptación del tratamiento por los padres; la suspensión del medicamento la realizó la madre por efectos secundarios del fármaco, por ejemplo: se sentía “como drogada” su hija con la administración de la fenitoína. En otro caso se cita que después de un año de tomar el medicamento, apareció dolor de cabeza; la madre lo asoció al antiepiléptico 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 a su hijo se reiniciaron las crisis.

También los niños influyeron en la decisión de que se les suspendiera el tratamiento a partir de 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 a su hijo o no lo encontraban en la farmacia.

²⁴ No existe un formato en el expediente clínico donde se registren efectos colaterales de los medicamentos; por ello hubo necesidad de recuperar dicho dato de las notas de seguimiento.

Un dato relevante en esta revisión es la alta asociación de discapacidades crónicas en niños con epilepsia, las cuales se encontraron en 44 casos (58 por ciento), observándose 25 casos de niñas y 19 de hombres. Predominaron el retraso mental (48 por ciento) y la parálisis cerebral (34 por ciento), seguidos por: microcefalia, trastorno del aprendizaje, hemiparesia, enfermedades neurocutáneas, donde un mismo niño presentó varias discapacidades 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, muy probablemente por el daño cerebral a causa de fallas en los procesos de atención primaria de la salud, como son las campañas de vacunación, la 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 hacia 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, que en el caso de la epilepsia, como hemos visto en este trabajo, en la mayoría de las ocasiones es difícil encontrar, y finalmente es en el campo de la prevención en donde debe trabajarse más formalmente.²⁵ 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 los cuales los recursos humanos y materiales elementales a la vez son insuficientes.

Por otra parte, en el análisis del grupo de niños con epilepsia con una o más discapacidades asociadas se encontró que 67 por ciento de los pacientes no disponen de ningún servicio médico; 18 por ciento tienen acceso al IMSS; 5 por ciento incluyó al Seguro Popular, en menor medida las instituciones siguientes: ISSSTE e ISSSTESON.

Es notable el alto nivel de desamparo en el que se hallan estos niños con epilepsia y discapacidades, sin la protección de algún servicio médico. Por lo tanto, existe en estos casos una correlación muy estrecha para establecer el alto grado de marginación en el que viven, al emplear sólo los indicadores de nivel socioeconómico y el de carencia de cobertura médica.

No obstante, en este estudio se encontraron 41 casos (53.9 por ciento) con pronóstico favorable. Desde el enfoque clínico, algunas de las siguientes variables fundamentan para establecer un buen pronóstico: la edad de inicio de crisis por arriba de los cinco años, el tipo de crisis, buena respues-

²⁵ Se trata de un logro muy lejos de alcanzarse con las actuales políticas neoliberales que han “desmantelado” las instituciones de seguridad social. Para una revisión más amplia del tema, véase Laurell (2007).

ta al tratamiento con monoterapia, mostrar exploración física y neurológica normal, la desaparición de las crisis, mostrar normalización del trazo del EEG. Es importante también resaltar que 30 (39.4 por ciento) tienen pronóstico desfavorable y los cinco restantes con pronóstico incierto. Se considera un mal pronóstico en cuanto al control de las convulsiones en los 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 las convulsiones y la persistencia de anormalidades en el estudio de EEG.

Por lo comentado anteriormente, se visualiza un futuro desfavorable para este último grupo mayormente de escasos recursos, no sólo en la atención y cuidados del niño con epilepsia, sino además en cuanto a sus discapacidades y los 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 cuentan con los recursos necesarios para enfrentar estos problemas.

Principales dificultades a las que se enfrentan las madres para atender el padecimiento de la epilepsia de sus hijos

Como se mencionó anteriormente en el apartado de metodología, para este estudio se seleccionaron seis familias y sus respectivos niños y adolescentes con epilepsia: Alfonso, Mayel, Federico, Amanda, Mara y Alberto.²⁶ La idea fue que estuvieran representadas las diferentes experiencias de acuerdo con características y condiciones señaladas antes.

A pesar de que las seis familias viven en la periferia de la ciudad, existen diferencias en cuanto a sus condiciones materiales de vida, descritas de menor a mayor precariedad. Lo anterior es resultado de una serie de circunstancias, entre las cuales las más importantes son poseer un empleo y su estado civil. El contar con trabajo formal les permite a las familias (aunque de manera modesta) tener prestaciones sociales, tales como la posibilidad de adquirir una vivienda, disponer de servicio médico y, lo más básico, la seguridad del alimento diario. En los casos donde las mujeres se encontraban como cabeza de familia²⁷ (madre soltera o separada), o bien casadas, pero

²⁶ Dichos nombres son seudónimos y el orden en que aparecen coincide con los datos en el concentrado de características de las familias entrevistadas. Consideramos importante presentarlos, ya que por obvias razones de espacio no se incluyeron los casos individuales en este reporte.

²⁷ Los hogares con jefatura femenina presentan una mayor incidencia de pobreza que la que se presenta en hogares encabezados por varones, generándose mayor vulnerabilidad, exclusión y menores oportu-

que el marido contaba sólo con un empleo informal, se enfrentaron con el desafío de gestionar ellas mismas los recursos necesarios para satisfacer sus necesidades más básicas: alimento, un lugar donde vivir, ropa para vestirse y medicamentos. Sus estrategias variaron dependiendo del contexto donde vivían, ya fuera rural o urbano, y si disponían de apoyo familiar o de redes informales.²⁸

En el caso de la madre de Alfonso, quien no contaba con el apoyo del padre ni de familiares, recurrió a toda la ayuda posible, desde las instituciones de beneficencia y el auxilio de la comunidad a través de los medios de comunicación hasta la caridad para proveerse tanto del alimento como de medicinas y estudios para sus hijos; asimismo, al empleo de dos de sus hijas. Igualmente, en el caso de Mayel, quien tanto ella como su hermano han trabajado para socorrer a sus padres con sus gastos, además de las contribuciones del abuelo, que tiene una tienda de abarrotes, y de los hermanos de la iglesia en su poblado, quienes les proporcionan desde una despensa hasta consultas médicas. La madre de Alberto siguió con sus estudios y trabajó para poder sacar adelante a los hijos y mudarse a la casa de su mamá, porque cuando se separó de su primer esposo, la desalojaron de la casa donde vivía debido a que éste dejó de pagar la renta. Para hacerle frente al padecimiento de Alberto, utilizaron los servicios médicos públicos o se afiliaron voluntariamente al Seguro Popular.

En lo que concierne a las madres de Federico, Amanda y Mara, puesto que ellas dependían del empleo del esposo para cubrir sus necesidades más básicas, sus estrategias estuvieron dirigidas a buscar apoyo para tratar la enfermedad. En el caso de la madre de Federico, conseguir los servicios médicos gratuitos en Estados Unidos; en cuanto a Amanda, buscar recursos a través de los medios de comunicación con la finalidad de encontrar un tra-

tunidades entre las mujeres más pobres y sus familias. Esto trae como consecuencia una menor capacidad para obtener ingresos, debido a que tienen menor educación y acceso a recursos productivos, así como efectos negativos sobre el bienestar infantil a causa de la responsabilidad del trabajo doméstico y extradoméstico que desarrollan cotidianamente, configurando una situación de desventaja adicional para los hogares con jefatura femenina pobres. Para estos hogares, que obtienen ingresos a partir de un trabajo informal, la preocupación es mayor, ya que no obtienen un nivel fijo de ingresos; esas mujeres también se preocupan, ya que la mayoría de ellas vive al día. Se cumple el dilema de que si no trabajan, no comen. El comercio es una de las actividades económicas que las mujeres prefieren, por la posibilidad de que pueden hacer compatibles el trabajo doméstico y la generación de ingresos, permitiendo que los tiempos de venta se adapten a los requerimientos de los quehaceres de la casa, e incluso que los hijos acompañen a la madre (García 2007).

²⁸ En este último punto cabe señalar el trabajo realizado por Kaztman (2001), quien examina los efectos que han tenido algunas transformaciones recientes en la estructura de países latinoamericanos de temprano desarrollo, sobre el aislamiento social de los pobres urbanos. Y como resultado de lo anterior, el debilitamiento en los ámbitos de sociabilidad informal.

tamiento adecuado para su hija; en el caso de Mara, afiliarse al Seguro Popular para cubrir parte del costo de las consultas y el estudio de EEG.

Las semejanzas encontradas en los seis relatos con respecto a sus trayectorias de atención médica fueron: a) En cuanto a la elaboración del diagnóstico, no fue realizado posteriormente 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 a cada paciente; c) Limitaciones y carencias en los servicios médicos institucionales; y d) Conflictos en la relación médico-paciente que tiene que ver con la relación jerárquica y de género; pero también con una actitud mercantilizada de ciertos médicos.

En los testimonios narrados por las madres encontramos que éstos reflejan las limitaciones y deficiencias en las instituciones de salud públicas, una cada vez mayor mercantilización de la salud en el ámbito privado (así como la privatización de servicios en los hospitales públicos), indiferencia e inercia de las autoridades de salud para regular las prácticas de algunos médicos que lucran con sus mismos pacientes que asisten a las instituciones para transferirlos a sus propios consultorios privados. Además, se observan deficiencias en la atención técnica, esto es, para realizar el diagnóstico de la epilepsia, así como el empleo adecuado de medicamentos. En la relación entre médico y paciente se manifiesta en algunos profesionales de la salud como un trato que muestra la cultura en la que han sido socializados, una cultura donde sólo se responsabiliza y recrimina a las madres por las fallas en la atención de las enfermedades de sus hijos.

Otra semejanza surge de las narrativas de las seis familias cuando analizamos 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 y además reportan un trato respetuoso y una buena comunicación en la cual se les aclaran sus dudas.

Por otro lado, en el ámbito doméstico, hay una constante en las seis narrativas: la percepción de las madres en cuanto a la falta de participación y responsabilidad paternas,²⁹ principalmente en el cuidado de los hijos enfermos, niños y adolescentes con epilepsia. En este contexto dominado por una división del trabajo familiar y una relación de género desigual, las

²⁹ Finkler (1997) explica que cuando las mujeres perciben respecto de sus parejas que las obligaciones familiares que a ellos les corresponde cumplir son violadas tienden a forjar en ellas lesiones de vida, esto es una indignación moral sentida como ofensa e injusticia y expresada en coraje. El coraje es la expresión física de la indignación y la injusticia sentida. Esto además hace a la persona dolorosamente consciente de su cuerpo y de todos los cambios fisiológicos que puedan tener lugar en el mismo.

mujeres son consideradas las principales responsables del cuidado de los hijos, el cual se controla y se sanciona su incumplimiento. Las seis mujeres padecen la falta de atención de su pareja para compartir el cuidado de los hijos, y en mayor medida aquellos casos en que, por la gravedad del trastorno o la presencia de discapacidades asociadas, se requiere de toda la ayuda posible; como el caso de Federico y el de Amanda, que durante el tiempo en que no se controlaban sus crisis, su madre buscó afanosamente un buen tratamiento.

Otro aspecto que se reveló es la violencia hacia las mujeres por parte de su pareja desde la económica: la falta de apoyo o manutención en aquellos casos en que el padre no vivió nunca con la familia, como sucedió con Alfonso y su hermana María, o bien la madre se separó del esposo para escapar de la relación opresiva, como ocurrió con Alberto y Mara. O concurren varios tipos de violencia en una misma relación, como lo manifestó la madre de Mara, quien padeció de la falta de apoyo económico, porque al separarse de su esposo, éste se negaba a pagar la manutención de sus dos hijas, así como de violencia emocional, física y sexual, de la cual fue objeto durante los años que duró su matrimonio.

Al igual que una relación de subordinación, control, vigilancia y castigo por el “incumplimiento” de su obligación en el cuidado de los hijos, se evidenció en la narrativa de la madre de Mara, negándole el esposo “permiso” para desarrollar cualquier actividad que no se tratara del trabajo doméstico y el cuidado de las hijas, así como no permitirle salir de casa para hacer la compra del mandado, mucho menos considerar el trabajo como una oportunidad de realizar sus propias metas. Igual, en el caso de la madre de Federico, a la cual se le cuestionó qué era más importante, si su trabajo o los hijos. El marido no está dispuesto a reconocer que la mujer necesita un descanso de las tensiones y cargas diarias: las demandas más personales se perciben egoístas y violatorias de la tradición cultural en la que se desarrollan estas relaciones.

A través de la narrativa de la madre de Federico se manifiestan las similitudes con otras madres que también comparten el tener un hijo que, además de epilepsia, presenta discapacidades asociadas. En el caso de sus compañeras de trabajo, aparte de los conflictos con sus respectivos esposos por el hecho de trabajar fuera de la casa, otras más tienen que realizar triples y cuádruples jornadas porque se les responsabiliza de cuidar también a sus padres enfermos.³⁰ Las diversas cargas que han sido somatizadas por estas mujeres son a

³⁰ Cabe mencionar, respecto al trabajo de la mujer como cuidadora de padres enfermos, el estudio realizado en nuestro país por Leticia Robles (2002), el cual recupera las prácticas y experiencias cotidianas de cuidar a un enfermo crónico desde la perspectiva del propio cuidador. Su propuesta es entender al

su vez medicalizadas por los profesionales de la salud. El psiquiatra le diagnosticó depresión a la madre de Federico y se le prescribieron medicamentos que ya antes habían sido recomendados por el médico familiar del ISSSTE, pero de manera inadecuada, porque se contraponían los efectos entre estos fármacos. Asimismo, a algunas de sus compañeras los médicos familiares les han recetado relajantes musculares para las diversas cargas que ya se han “anquilosado” en su cuerpo.

Los profesionales de la salud también responsabilizan a las madres por la atención de sus hijos enfermos y se les recrimina y acusa si no cumplen con dicha función, como sucedió con la madre de Alberto, a quien el personal médico del hospital acusó de negligencia por no proporcionarle el tratamiento para sus convulsiones. Cuando a María la llevó su madre al hospital por una convulsión, el médico alegó que estaba embarazada. Asimismo, en el caso de Federico, la terapeuta física le exige a la madre que ejecute los ejercicios delante de ella para comprobar que los está realizando adecuadamente.

Algunas de las madres que requieren trabajar fuera de su casa les han transferido a sus hijas la responsabilidad de que cuiden a sus hermanos, situación que no se ha mantenido libre de conflictos, como en el caso de María, quien un día le reclamó a la madre que se iría a vivir con su papá porque ya no quería cuidar a sus hermanos. Algo similar sucede con la hermana de Federico, quien ya resiente la falta de atención a su persona, porque tiene que dedicar parte del tiempo que no está en la escuela a cuidar a su hermano.

Así, en un contexto sociocultural cargado de factores represivos y limitaciones para atender a sus hijos enfermos, las mujeres tienen que enfrentar, aparte de sus problemas económicos, una relación desigual con su pareja y el personal médico, una deficiente o mala calidad de los servicios médicos, la 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

cuidador en términos de rol social y por qué el miembro de la familia que desempeña este papel ocupa una posición socialmente devaluada en el conjunto de las relaciones sociales. De acuerdo con su revisión de la literatura sobre este mismo tema, quien asume el papel de cuidador está situado en una posición de subordinación en comparación con quienes no son sus cuidadores. Explica que esta posición es previa a la de ser cuidador, y que son los miembros de la sociedad que ocupan las posiciones inferiores o subordinadas a quienes se les asigna dicho rol. Ésta es la razón que explica el gran número de mujeres cuidadoras.

“pequeñas madres”, reproduciendo así, desde temprana edad, su primordial función reproductiva.

Finalmente, tenemos las estrategias de resistencia utilizadas. En el ámbito médico, fue la no adherencia terapéutica: el no seguir los tratamientos a) por los efectos de los medicamentos (Alfonso y Amanda), b) por no tener dinero para pagarlo (Alberto). En la esfera familiar, el no someterse a las prohibiciones del esposo: como no salir de la casa y trabajar (Mara y Federico). En lo social, disimular u ocultar la enfermedad con el fin de evitar el rechazo (Alfonso, Mayel, Amanda, Federico y Alberto). Sólo en el caso de Mara, la madre lo reveló a sus conocidas y la consecuencia fue que una de ellas hablara con un familiar suyo despectivamente de su hija.

En las seis narrativas se manifestó que las madres, a pesar de las restricciones y limitaciones con las que viven, desempeñaron un rol activo (no como víctimas pasivas) y ejercieron, en la medida de lo posible, su capacidad de agencia, esto es, su libertad para actuar. Cuando no estuvieron conformes con la atención médica, buscaron otro profesional que les brindara el cuidado que necesitaban sus hijos, como en los casos de Mayel, Amanda y Alberto, o rechazaron alguna de las explicaciones del médico respecto a la enfermedad de su hija (Mayel); o emprendieron una acción radical como la de irrumpir en la oficina del gobernador para solicitar ayuda para su hijo (Alfonso); o se separaron del marido para liberarse de la relación opresiva y recuperar su autoestima como ser humano (Mara y Alberto); o recurrieron al trabajo extradoméstico, con lo cual obtuvieron gratificación personal, además de satisfacer algunas necesidades materiales (Mara, Alberto, y Federico).

Sin embargo, a pesar de estas acciones ejercidas por las mujeres, no las liberan de una relación de dependencia y subordinación con la pareja, ya sea que estén casadas o separadas, puesto que con su trabajo —las que lo tienen— sus salarios no alcanzan para cubrir sus propias necesidades y las de sus hijos, continuando así la relación de sometimiento con la pareja, incluso las que se han divorciado y vuelto a casar (las madres de Mara y Alberto), o separado de una segunda pareja (Alberto). Todo esto nos habla de que las estrategias que las mujeres adoptan para expresar o actuar sobre su sentido de apropiación casi siempre existen en un contexto de dominación, de subordinación, poder y recursos limitados; reflejan las pobres circunstancias culturales y materiales en las cuales se encuentran.³¹

³¹ Para un análisis con mayor profundidad de este tema y su comparación entre diferentes países, véase el texto de Petchesky y Judd (2006).

Conclusiones

El presente trabajo es un intento de resumir los principales resultados obtenidos en este estudio. Las conclusiones aquí presentadas nos revelan la gravedad de la problemática en que se vive con esta enfermedad llamada epilepsia en nuestra localidad, así como la mínima capacidad de un considerable número de familias pobres y de los sistemas de salud y educativos para enfrentarla y atenderla.

En esta investigación sobre epilepsia realizada en la ciudad de Hermosillo se observó que la problemática se presenta en la población de escasos recursos y que vive en zonas desde medio hasta muy alto nivel de marginación.

En cuanto al origen de la epilepsia, se encontró que 36 por ciento de los casos estaba condicionado por problemas pre-, peri- y postnatales en los que la prevención hubiera representado un papel importante. Es de suponer que se deben incrementar y reforzar los programas nacionales de vacunación, pero que estén disponibles aun en las comunidades más marginadas, así como de nutrición, centros de atención en salud, educación, medios de transporte y comunicación que les permitan mayor acceso a las ciudades.

Un dato relevante del presente estudio es que la edad de inicio de la epilepsia fue en etapas tempranas de la vida, lo que favorece, además de la epilepsia de difícil control, la presencia de discapacidades crónicas asociadas que se observaron en más de la mitad de los niños (58 por ciento). Esto tiene una correlación muy estrecha con el pronóstico que se haga, tanto en lo que concierne al niño como en cuanto a las repercusiones en la familia.

Un elemento adicional que vuelve complejo el problema de la epilepsia lo representa el hecho del deterioro de los sistemas de salud para la atención temprana y adecuada de estos niños y sus familias. Aquí nos estamos refiriendo a la falta de hospitales con profesionales especializados, así como de recursos para diagnóstico y tratamiento de la epilepsia, y las limitadas posibilidades para la atención de menores con discapacidad.

Todas estas carencias citadas anteriormente que originan y mantienen la enfermedad son una carga que pesa principalmente sobre 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 desigual, de clase y género en donde son ellas quienes resultan las más afectadas por la responsabilidad que la cultura les ha asignado.

A pesar de todas estas limitantes, es importante destacar que en este estudio se encontró que actualmente 18.4 por ciento de los pacientes están en alta de su epilepsia. Esto significa que algunos tienen buen pronóstico y que después de un periodo de dos o tres años se curan. A este grupo pertenecen

aquellos niños cuya etiología de la enfermedad es idiopática; además no tienen una alteración cerebral específica.

Lo primero que sobresale en esta investigación es reparar en las condiciones precarias en las que viven las familias —pobres condiciones materiales de vida, bajo nivel educativo, subempleo—, con las correspondientes repercusiones en sus integrantes: adicciones, desintegración familiar y falta de acceso a los servicios médicos. Además 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, las condiciones precarias en las cuales los médicos y el personal de salud realizan sus actividades, atendiendo a miles de personas pobres. Deben negociar los escasos recursos con sus pacientes y familiares; en la actualidad con sobrecarga de trabajo, con mayores presiones institucionales y además legales, lo que los conduce a un estado que han llamado *burnout* (“quemados por el trabajo”). Un escenario que perpetúa las inequidades: pacientes pobres son atendidos por instituciones pobres.

En un contexto de tan limitados recursos resulta absurdo 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.

Sugerencias para futuras investigaciones:

Es necesario abordar los problemas de salud con un enfoque que tome en cuenta el contexto donde se produce y reproduce la enfermedad, es decir, sus determinantes sociales —condiciones materiales de vida, empleo, educación, acceso a los servicios médicos—, y cómo ello contribuye a las desigualdades en la distribución de los recursos y por tanto de las enfermedades. Asimismo, es importante considerar el peso que tiene la cultura en favorecer la *perniciosa permanencia* de las relaciones de poder desigual (de clase, género, étnico), pero también existe la capacidad de resistencia y agencia, lo cual permite su transformación.

Sugerencias para las políticas dentro del sector salud:

Se requiere hacer visibles en el análisis los determinantes sociales del proceso salud, enfermedad, atención, así como la responsabilidad que tienen los gobiernos de las políticas en el mejoramiento de dicho proceso. Se carece de políticas públicas diseñadas para reducir la inequidad, fomentar la pre-

vención e impulsar el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas más vulnerables, en este caso las madres y sus hijos enfermos, y mayormente aquéllos con discapacidades.

Bibliografía

- Andermann, Lisa Francesca. 2000. Epilepsy in Our World: An Ethnographic View. *Epilepsy and Behavior* 1 (3): 169-175.
- Brailowsky, Simón. 1999. *Epilepsia. Enfermedad sagrada del cerebro*. México: FCE. (Colección La Ciencia para Todos, núm. 170).
- Cabrera, Mariana. 2006. 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*, coordinado por el Equipo de Investigación de Social Watch. Montevideo: Sociedad Bervejillo. (Serie de Cuadernos Ocasionales).
- Clandinin, D. Jean y Michael F. Connelly. 2000. *Narrative Inquiry: Experience and Story in Qualitative Research*. San Francisco: The Jossey-Bass.
- Commission on Social Determinants of Health. 2005. *Action on the Social Determinants of Health: Learning from Previous Experiences*. Ginebra: World Health Organization. http://www.who.int/spcial_determinats/en/ (7 de septiembre de 2007).
- Consejo Nacional de Población. 2006. *Índices de marginación*. México: Consejo Nacional de Población.
- Cummins, Steven, Sarah Curtis y Ana M. Rally. 2007. Understanding and Representing "Place" in Health Research: A Relational Approach. *Social Science and Medicine* 65: 1825-1838.
- Finkler, Kaja. 1997. Gender, Domestic Violence and Sickness in Mexico. *Social Science and Medicine* 45 (8): 1147-1160.
- García, Delia Esperanza. 2007. Mujeres pobres jefas del hogar en México. www.globaljusticecenter.org/ponencias2005/garcia_vences_esp.htm (6 de septiembre de 2007).

- García Pedroza, Felipe. 1997. La epilepsia como problema de salud pública. En *Epilepsia. Aspectos neurobiológicos, médicos y sociales*, editado por Alfredo Feria Velasco, Dalila Martínez de Muñoz y Francisco Rubio Donnadiou. México: Ediciones del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía.
- González, S., J. Quintana y R. Fabelo. 1999. Epilepsia y sociedad: Una mirada hacia el siglo XXI. *Revista Electrónica de Psiquiatría* 3 (3). [http://www. file: //C/DOCUME1UH](http://www.file:///C:/DOCUME1UH) (6 de agosto de 2007).
- Gracia, F. 1993. Epidemiología de la epilepsia en Latinoamérica. Foro de epilepsia. <http://www//neurologia-rediris.es/congreso-1/conferencias/epilepsia-1> (18 de agosto de 2007)
- Hersch Martínez, Paul y Jesús Armando Haro Encinas. 2007. ¿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.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). 2000. Información digital. Hermosillo. www.inegi.gob.mx (24 de julio de 2007).
- Kaztman, Rubén. 2001. Seducidos y abandonados: El aislamiento social de los pobres urbanos. *Revista de la CEPAL* diciembre (75): 171-189.
- Kleinman, A. 1995. *Writing at the Margin. Discourse between Anthropology and Medicine*. Berkeley: University of California Press.
- Laurell, Asa. 2007. Health System Reform in Mexico: A Critical Review. *International Journal of Health Services* 37 (3): 515-535.
- Lieblich, Amia, Rivka Tuval Mashiach y Tamar Zilber. 1998. *Narrative Research: Reading, Analysis, and Interpretation*. Thousands Oaks: Sage Publications.
- Navarro, Vicente. 2007a. What is a National Health Policy? *International Journal of Health Services* 37 (1): 1-4.
- . 2007b. Neoliberalism as a Class Ideology; or the Political Causes of Growth of Inequalities. *International Journal of Health Services* 31 (1): 47-62.

- Pérez Jáuregui, María Isabel. 2001. El síndrome de burnout (“quemarse” en el trabajo) en los profesionales de salud. *Psicología y Psicopedagogía* 2 (5). <http://www.salvador.edu.ar/ua1-9pub02-5-02.htm> (12 de septiembre de 2007).
- Petchesky, Rosalind y Rosalind Judd (compiladoras). 2006. *Cómo negocian las mujeres sus derechos en el mundo. Una intersección entre culturas, política y religiones*. México: El Colegio de México.
- Raphael, Dennis. 2006. Social Determinants of Health: Present Status, Unanswered Questions, and Future Directions. *International Journal of Health Services* 36 (4): 651-677.
- . 2003. Barriers to Addressing the Societal Determinants of Health: Public Health Units and Poverty in Ontario, Canada. *Health Promotion International* 18 (4): 397-405.
- Robles, Leticia. 2002. *Del amor al trabajo. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos*. Tesis para optar por el grado de Doctora en Ciencias Sociales, Guadalajara, Universidad de Guadalajara-CIESAS Occidente.
- Sistema para la Consulta de Información Censal (SCINCE). 2000. Sonora. XII Censo General de Población y Vivienda 2000. México: Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. www.inegi.gob.mx