

EDUCACIÓN EN SALUD

Aspectos Relacionados al Cumplimiento de Medicamentos en un Grupo de Encargados(as) de Niños y Adolescentes con Epilepsia

MARÍA E. LUGO GONZÁLEZ, MPHE*; MARÍA DEL CARMEN SANTOS ORTIZ, PHD*;
RENÉ ROLANDO DÁVILA TORRES, MS†; MIRIAM RÍOS MOTTA, MD‡

Objetivo. Describir los aspectos relacionados con el cumplimiento con los medicamentos para la epilepsia en un grupo de pacientes diagnosticados con esta condición.

Método. La muestra de este estudio fue una por disponibilidad. Estuvo compuesta por 54 encargados de niños y adolescentes con epilepsia. Se utilizó un instrumento autoadministrable, basado en una versión modificada del Modelo de Ideologías de Salud Aplicado al Rol del Enfermo. Se utilizó estadísticas descriptivas como la media, mediana, porcentos y frecuencia para describir los resultados. Así también se utilizaron análisis de tablas cruzadas para describir en detalle relaciones entre variables.

Resultados. Los participantes se autoevaluaron como

cumplidores con la administración de los medicamentos. Sin embargo, los dos aspectos que afectan el cumplimiento con el tratamiento, según los participantes, fueron que se les olvida administrarlos y el espacio de tiempo entre citas médicas.

Conclusión. El problema de cumplimiento es un problema complejo que envuelve una gran cantidad de factores individuales, sociales, psicológicos, estructurales, de actitudes, de creencias, de tipo de servicios o cuidado médico, entre otros, que deben ser estudiados con mayor detenimiento en futuras investigaciones.

Palabras clave: Cumplimiento, Epilepsia, Encargados, Medicamentos

La epilepsia afecta al uno por ciento de la población de Estados Unidos, o sea, a más de dos millones de americanos, siendo esta la condición neurológica más común encontrada en la práctica de la medicina general (1). La prevalencia de epilepsia activa es de 4.3 a 9.3 por 100,000 habitantes. La epilepsia es más común en los niños, un 71.9 a 85.8 por 100,000 hab. son menores de nueve años y un 45.6 a 83.1 por 100,000 hab. en menores de 14 años (2). El riesgo de tener epilepsia es de un por ciento desde el nacimiento hasta los veinte años de edad y puede llegar hasta un tres por ciento (3). Como condición crónica que afecta más al grupo de los niños, se sabe que estos necesitan de los adultos para llevar sus tratamientos correctamente. Esto requiere entonces que

los adultos responsables de los niños con epilepsia estén bien adiestrados en el manejo del tratamiento médico.

El resultado exitoso de los tratamientos médicos para las enfermedades crónicas como la epilepsia dependerá en gran parte de que el paciente cumpla con el tratamiento como se le indica. La obediencia o cumplimiento que el paciente tenga con su tratamiento juega un papel bien importante en el control de las enfermedades crónicas (4). En la epilepsia el tratamiento por excelencia, básico y esencial es la terapia con los medicamentos anticonvulsivos. Los estudios han revelado que el no tomar los medicamentos como se indica aumenta la frecuencia de las convulsiones (5). Existe un evidente problema de no cumplimiento en los pacientes epilépticos (6,7,8,9). Aun el tratamiento o régimen terapéutico mejor diseñado puede fallar si el paciente no lo sigue como se le indica. De un 30 a un 50 por ciento de los pacientes cometen algún tipo de error con sus medicamentos (10) y de un 25 a un 75 por ciento no obedecen su tratamiento, o sea, que no son cumplidores (11). Callanan (12) recomienda que el proveer de información precisa y actualizada sobre la epilepsia al paciente, sus familiares y maestros ayuda a

Del *Programa de Educación en Salud, del †Programa de Salud de la Madre y el Niño de la Escuela Graduada de Salud Pública del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico y de las ‡Clínicas Externas de Epilepsia del Hospital Municipal de San Juan, Centro Médico, Río Piedras, Puerto Rico.

Dirigir correspondencia a: Prof. René R. Dávila Torres, MS, Recinto de Ciencias Médicas, Escuela Graduada de Salud Pública, Programa de Madres y Niños, Apartado 365067 San Juan, Puerto Rico 00936-5067 e mail: rdavila@rcm.upr.edu

aliviar y despejar los mitos y miedos. Así podrán tomar buenas decisiones respecto al cuidado del paciente.

En Puerto Rico, la organización que presta ayuda al paciente con epilepsia es la Sociedad Puertorriqueña de Ayuda al Paciente con Epilepsia. Esta mantiene estadísticas anuales sobre diferentes aspectos de la clientela atendida, tales como: características sociodemográficas, tipo de servicios recibidos, etc. Sólo aparecen datos de aquellos pacientes que llegan a buscar ayuda de alguna manera a la organización. De igual forma, no se encontró investigaciones publicadas que evalúen el cumplimiento de los pacientes epilépticos puertorriqueños con su tratamiento, así como, estadísticas que brinden un perfil de las personas con epilepsia en Puerto Rico. El presente estudio tuvo como objetivo el describir los aspectos relacionados con el cumplimiento con los medicamentos para la epilepsia en un grupo de pacientes diagnosticados con esta condición.

Metodología

La muestra de este estudio fue una por disponibilidad. Estuvo compuesta por 54 encargados de niños y adolescentes con epilepsia con por lo menos seis meses de tratamiento con medicamentos anticonvulsivos y que fueran las personas a cargo de administrar los medicamentos o vigilar su administración en caso de que el paciente fuera adolescente (≤ 19 años). Veinticuatro de estos pacientes recibían servicios en la Clínica de Neurología Pediátrica y de Epilepsia del Hospital Municipal de San Juan, Puerto Rico. Doce recibían servicios en una Oficina Privada de Neurología Pediátrica y dieciocho recibían servicios en la Sociedad de Epilepsia. Todos estaban participando en el último campamento de verano auspiciado por la Sociedad de Epilepsia de Puerto Rico.

Se utilizó un instrumento autoadministrable, basado en una versión modificada del Modelo de Ideologías de Salud Aplicado al Rol del Enfermo. Este constó de dos partes, la parte I recogió información sociodemográfica del paciente y sus encargados. Así también incluyó información sobre el historial familiar del paciente, las fuentes de información sobre epilepsia que el paciente ha recibido, historial clínico y de tratamiento. En la parte II, se recogió la información basada en el Modelo Modificado de Ideologías de Salud con el propósito de describir los aspectos que pueden afectar o favorecer con el cumplimiento del régimen de los medicamentos anticonvulsivos en los niños(as) y/o adolescentes de los encargados(as) participantes. Los aspectos evaluados fueron: motivación, valor de la reducción de la amenaza, factores de modificación y capacitación (estructurales, actitudes, interacción,

capacitación y posibilidad de cumplimiento). Se utilizó una escala tipo Lickert (4-totalmente de acuerdo hasta 1-totalmente en desacuerdo) para evaluar cada aspecto del Modelo. Para efectos de los análisis se unieron las categorías, totalmente de acuerdo y de acuerdo, así como totalmente en desacuerdo con en desacuerdo.

Se utilizaron estadísticas descriptivas como la media, mediana, porcentos y frecuencia para describir los resultados. Así también se utilizaron análisis de tablas cruzadas para describir en detalle relaciones entre variables.

Resultados

Al analizar las características sociodemográficas y personales de los pacientes con epilepsia y sus encargados, se encontró que un 59.3% de los pacientes eran mujeres y un 40.7% varones. La edad de los pacientes fluctuó entre un año como mínimo y un máximo de 18 años. La mediana de edad fue de 8 años. Un 44.4% estaba entre las edades de 5 a 9 años, seguido de un 21.6% entre los 10 a 14 años de edad (Tabla 1).

En cuanto a la edad de los encargados estas fluctuaron entre un mínimo de 19 años y un máximo de 63 años, con una mediana de 36.5 años. Un 24.0% tenía entre 35 a 39 años, seguido de un 22.2% entre 40 y 44 años (Tabla 1). El encargado de dar o vigilar por los medicamentos del paciente estuvo representado en su mayoría por las madres de los pacientes, con un 90.7%.

Tabla 1. Distribución de la Edad del Paciente con Epilepsia y su Encargado (a)

Categoría de edad	n	%
Paciente con epilepsia (años)		
0-4	8	15.7
5-9	24	47.0
10-14	11	21.6
15-18	8	15.7
Encargado (a) del paciente (años)		
15-19	1	1.8
20-24	3	5.5
25-29	5	9.2
30-34	8	14.9
35-39	13	24.0
40-44	12	22.2
45-49	4	7.4
50-54	2	3.8
55-59	2	3.8
60-64	4	7.4

En cuanto a la escolaridad de los encargados, un 24.0% completó su cuarto año. Un 20.4% tiene estudios universitarios y un 17.0% bachillerato. Las madres, que en su mayoría también eran las encargadas de los pacientes, un 24.0% completó su bachillerato, seguido por un 22.2% que tenían estudios universitarios y un 20.4% completó su cuarto año. Con relación a los padres, un 25.9% completó el cuarto año, un 22.2% el bachillerato y un 11.0% estudios universitarios (Tabla 2).

Tabla 2. Nivel Académico Alcanzado por el Encargado(a) del Paciente con Epilepsia

Nivel académico	Madre		Padre		Otro	
	n	%	n	%	n	%
Elemental	02	3.7	03	3.6	04	7.4
Intermedia	03	5.6	04	9.0	04	7.4
Superior (10mo. y 11mo.)	04	7.4	03	5.6	04	7.4
Cuarto año (12mo)	11	20.4	14	25.9	13	24.0
Menos de bachillerato	12	22.2	06	11.0	11	20.4
Bachillerato	13	24.0	12	22.2	09	17.0
Más de bachillerato	03	5.6	04	7.4	04	7.4
No indicó	06	11.0	07	13.0	05	9.0

Respecto al grado que iba a cursar el paciente, al momento del estudio, un 14.6% de los pacientes iba a cursar el pre-kinder, seguido de un 12.2% que iba a cursar el octavo grado y el cuarto grado, respectivamente. Sólo 41 pacientes estaban en el sistema escolar, según informado por el encargado(a) (Tabla 3). El 53.7% indicó que tenían familiares que padecen de epilepsia. De estos, un 24.1% eran tías, un 17.2% tíos, un 13.8% abuelas, un 10.3% padre o madre, respectivamente (Tabla 4).

Tabla 3. Grado que Cursa o va a Cursar el Paciente con Epilepsia

Grado	n	%
Pre Kinder	6	14.6
Kinder	4	9.8
Primero	3	7.3
Segundo	4	9.8
Tercero	3	7.3
Cuarto	5	12.2
Quinto	0	0.0
Sexto	3	7.3
Séptimo	3	7.3
Octavo	5	12.2
Noveno	1	2.4
Décimo	2	4.9
Undécimo	1	2.4
Duodécimo	1	2.4

Tabla 4. Historial Familiar de Personas con Epilepsia

Familiar	n	%
Padre	3	10.3
Madre	3	10.3
Abuelo	1	3.5
Abuela	4	13.8
Hermano	2	6.9
Hermana	1	3.5
Tío	5	17.2
Tía	7	24.1
Primos (as)	2	6.9
Tatarabuela (o)	1	3.5

Un 24.8% indicó que habían recibido información sobre epilepsia, a través de material escrito en la clínicas. Un 16.4% en charlas educativas de las clínicas, seguido de un 15.2% que la recibieron de videos educativos. De igual forma, un 11.5% la recibió a través de los periódicos y también en revistas, respectivamente. Cabe destacar, que seis encargados indicaron recibir la información a través de la Sociedad de Epilepsia (Tabla 5).

Con relación a quién les brindó específicamente la información sobre epilepsia, estos indicaron, a través del médico (39.5%), el trabajador(a) social (29.4%), seguido por el educador(a) en salud (14.0%) (Tabla 5).

Tabla 5. Fuentes de Información Sobre Epilepsia

Fuente de información	n	%
Video	25	15.2
Radio	7	4.2
Prensa	19	11.5
Revistas	19	11.5
Televisión	14	8.5
Grupos de apoyo	13	7.9
Material escrito de la clínica	41	24.8
Charlas educativas en la clínica	27	16.4
Tipo de profesional que ofreció información		
Médico	34	39.5
Enfermera (o)	7	8.1
Educador (a) en Salud	12	14.0
Sicólogo (a)	5	5.8
Trabajador (a) social	21	24.4
Farmacéutico (a)	1	1.2
Técnico (a) de EEG	6	7.0

Un 26.4% de los participantes señaló que el tipo de convulsión del paciente era del tipo mixto, o sea que padecían dos tipos de epilepsia. Las mixtas fueron: atónica

con mioclónica, ausencia con tónico-clónica, parcial con tónico-clónica, parcial simple con tónico-clónica, benigna temporal, parcial compleja con tónico-clónica, parcial compleja con ausencia y parcial simple con ausencia. De igual forma, un 22.6% indicó que el paciente tenía el tipo ausencias, un 17.0% parciales simples y un 13.2% parciales complejas (Tabla 6).

Tabla 6. Tipo de Convulsión del Paciente con Epilepsia

Tipo de convulsión	n	%
Atónicas	3	5.7
Mioclónicas	2	3.8
Parcial simple	9	17.0
Parcial compleja	7	13.2
Ausencias	12	22.6
Tónico-clónicas generalizadas	3	5.7
Mixta	14	26.4
Desconoce	2	3.8

Sobre el tiempo que llevan padeciendo de epilepsia, un 50.0% indicó que el paciente lleva de 2 a 6 años, seguido por un 27.8% que indicó 7 años o más y un 22.0% un año o menos, pero más de seis meses. En cuanto a si el paciente está en mono o poli terapia, un 64.8% estaba en un solo medicamento, un 25.9% en dos medicamentos y un 9.3% en tres tipos de medicamentos. Sobre el tipo de medicamento, se encontró que un 37.1% estaba en Tegretol®, seguido por un 32.9% que estaba en Dapakene® o Depakote®. Un 10.0% estaba en Fenobarbital® y un 5.7% en Dilantin®. Cabe destacar, que los medicamentos menos utilizados fueron Topomax® (1.4%) y Mysoline® (1.4%) (Tabla 7).

Con relación a cuántas veces al día los pacientes toman sus medicamentos, un 53.7% los toman dos veces al día, un 37.0% tres veces al día y un 7.4% una vez al día. Tan sólo un 1.9% los toma cuatro veces al día. La mediana fue de dos veces al día.

Un 98.1% de los encargados participantes se autoevaluaron como cumplidores con la administración de los medicamentos, el restante 1.9% se autoevaluó como no cumplidores con la terapia.

Aspectos

Motivación. Un 92.6% de los encargados considera que las personas con epilepsia pueden tener una buena calidad de vida y un 96.3% considera que los pacientes con epilepsia pueden llegar a viejo. Un 81.5% sabe que tomar los medicamentos reduce las visitas al hospital, refiriéndose a salas de emergencias y hospitalizaciones.

Un 94.4% conoce que la epilepsia tiene muchas causas. La mayor parte, un 54.7%, aunque desea cumplir con los medicamentos se les olvida administrárselos, lo que

Tabla 7. Tipo de Medicamentos que Utilizan los Pacientes con Epilepsia Participantes

	n	%
Carbamazepina (Tegretol)	26	37.1
Acido valpróico (Depakene)	23	32.9
Ethosuximida (Zarontin)	3	4.3
Fenitoína (Dilantin)	4	5.7
Fenobarbital (Fenorbabital)	7	10.0
Primidona (Mysoline)	1	1.4
Gabapentina (Neurontin)	2	2.9
Lamotrigina (Lamictal)	3	4.3
Topiramate (Topamax)	1	1.4

Tegretol - CibaGeneva Pharmaceuticals
Depakene - Abbott Laboratories
Zarontin ; Dilantin y Neurontin - Parke-Davis
Mysoline - Wyeth-Ayerst Laboratories
Lamictal - Glaxo SmithKline
Topamax - Ortho-MacNeil Pharmaceutical

contrasta con que en su mayoría se autoevalúan como cumplidores. Otro hallazgo relevante, es que el 92.2% conoce que la epilepsia no es contagiosa, pero un 7.8% piensa que sí lo es. Un 94.4% considera que el tomar los medicamentos le hará al paciente tener menos convulsiones y un 90.6% considera que conocer sobre la condición le permitirá manejarla mejor (Tabla 8).

Valor de la reducción de la amenaza de la enfermedad. Un 92.5% está de acuerdo en que una persona con epilepsia que sufra una convulsión o crisis fuerte puede lastimar su cuerpo o el de otra persona. Un 74.1% está en desacuerdo con la idea de que el paciente no toma sus medicamentos para que nadie sepa que está enfermo. Un 86.3% prefiere administrar los medicamentos a que el paciente sufra una convulsión en público. Un 96.2% está de acuerdo con que administrar los medicamentos indicados evita los daños y complicaciones en el paciente. Un 88.9% está de acuerdo con que las personas con epilepsia pueden tener hijos saludables, pero están en desacuerdo, un 70.4%, con la idea de que la condición limita al paciente de oportunidades de empleo y estudio (Tabla 9).

Probabilidad de que la conducta reduzca la amenaza. Un 88.9% está de acuerdo con que los medicamentos que se usan para tratar la epilepsia son efectivos. Un 85.2% está de acuerdo con que administrar los medicamentos aumentará la probabilidad de terminar la preparación escolar de los pacientes epilépticos (Tabla 10).

Tabla 8. Modelo de Ideologías de Salud: Aspecto Motivación

Premisas	De acuerdo		En desacuerdo	
	n	%	n	%
Las personas con epilepsia pueden tener una buena calidad de vida.	50	92.6	4	7.4
Una buena alimentación ayuda a las personas con epilepsia a gozar de buena salud.	52	98.1	1	1.9
Las personas con epilepsia pueden llegar a ser viejos.	52	96.3	2	3.7
Las personas con epilepsia deben tomar los medicamentos como se lo indica su médico.	54	100.0	0	0.0
Las personas con epilepsia que toman sus medicamentos como se le indica tendrán menos convulsiones.	51	94.4	3	5.6
Las personas con epilepsia que toman sus medicamentos como se le indica reducen las visitas al hospital o sala de emergencias.	44	81.5	10	18.5
A las personas con epilepsia le gusta leer y aprender sobre su condición.	49	92.5	4	7.5
Las personas encargados(as) de pacientes con epilepsia desean cumplir con sus medicamentos, pero a menudo se les olvida administrarlos.	29	54.7	24	45.3
Si el encargado(a) de administrar los medicamentos o vigilar por su administración, conoce sobre la condición de epilepsia podrá ayudar a manejarla y controlarla mejor.	48	90.6	5	9.4
La epilepsia es una condición contagiosa.	4	7.8	47	92.2
Los pacientes con epilepsia también padecen de retardación mental.	4	7.5	49	90.7
Aunque el paciente tome sus medicamentos de todas maneras le dará la convulsión o crisis epiléptica.	29	54.7	24	45.3
La epilepsia puede tener muchas causas.	51	94.4	3	5.6

Factores de modificación y capacitación

Estructurales. Un 83.3% está de acuerdo en que es fácil administrar las dosis de medicamentos cuando es un sólo medicamento. Un 76.5% está en desacuerdo con que se

les hace difícil llegar a la farmacia para conseguir los medicamentos. Un 88.5% estuvo de acuerdo con que una de las razones para no administrar los medicamentos a los pacientes, es debido a que no los hay en la farmacia. Un 81.8% no está de acuerdo con la idea de faltar a las citas

Tabla 9. Modelo de Ideologías de Salud: Aspecto Valor de Reducción de la Amenaza de la Enfermedad.

Premisas	De acuerdo		En desacuerdo	
	n	%	n	%
El paciente con epilepsia que no toma sus medicamentos, tendrá consecuencias graves en su salud.	47	88.7	6	11.3
El paciente con epilepsia que teme sufrir una crisis o convulsión en público, cumple con los medicamentos como su médico se lo indica.	44	86.3	7	13.7
Una persona con epilepsia que sufra una convulsión o crisis fuerte podría lastimar su cuerpo o el de otra persona.	49	92.5	4	7.5
Las crisis o convulsiones interrumpen las actividades de la vida diaria del paciente con epilepsia	38	71.7	15	28.3
Si se administran los medicamentos de la forma indicada, se evitan los daños y las posibles complicaciones de la epilepsia.	51	96.2	2	3.8
Administrar los medicamentos como se indica, logrará que los pacientes con epilepsia mejoren su condición.	50	92.6	4	7.4
Comparada con otras enfermedades, la epilepsia no es tan grave.	39	72.2	15	27.8
Los encargados(as) dejan de administrar los medicamentos, porque no creen que sus hijos(as) tengan la condición de epilepsia.	17	32.7	35	67.3
Los encargados(as) no administran los medicamentos para que nadie sepa que su hijo(a) está enfermo(a).	14	25.9	40	74.1
A los pacientes que se les administra correctamente los medicamentos disminuyen sus ataques epilépticos.	48	88.9	6	11.1
El administrar correctamente los medicamentos evitará que se interrumpan las actividades diarias del paciente con epilepsia.	45	84.9	8	15.1
El paciente con epilepsia puede tener hijos(as) saludables.	48	88.9	8	11.1
El padecer de epilepsia limita las oportunidades de empleo y de estudio del paciente.	16	29.6	38	70.4

Tabla 10. Modelo de Ideologías de Salud: Aspecto Probabilidad de que la Conducta Reduzca la Amenaza.

Premisas	De acuerdo		En desacuerdo	
	n	%	n	%
Los medicamentos que se utilizan para tratar la epilepsia son efectivos.	48	88.9	6	11.1
Administrar los medicamentos como lo indica el médico logrará que los pacientes con epilepsia mejoren su condición.	53	98.1	1	1.9
Si se administran los medicamentos como se indica habrá menos interrupciones en la vida diaria del paciente.	54	100.0	0	0.0
Administrar los medicamentos como se indica aumentará las probabilidades de que el paciente termine su preparación escolar.	46	85.2	8	14.8
Administrar los medicamentos como se indica permitirá que el paciente pueda disfrutar más de actividades al aire libre, deportes, entre otros.	49	90.7	5	9.3

por problemas de transportación, pero un 18.9% indicó que falta a las citas por falta de ésta. Un resultado que llama la atención fue el que un 57.7% está de acuerdo con cumplir mejor con la administración del tratamiento si las citas no fuesen tan espaciadas en tiempo (Tabla 11)

Actitudes. Sólo un 29.6% estuvo de acuerdo con que administrar los medicamentos es peor que no administrarlos. Un 66.0% expresó que se cansa de administrar los medicamentos por tanto tiempo. El 100.0% está de acuerdo con que es mejor administrar los medicamentos a que el paciente sufra de convulsiones o crisis (Tabla 12).

Interacción. Un 81.5% está de acuerdo con cooperar más con el tratamiento cuando es el mismo médico el que

atiende al paciente. El 100.0% indicó que se le brinda al paciente atención médica para controlar la epilepsia y que el médico entiende su situación y le brinda apoyo. Un 98.1% manifestó que el médico se asegura de que entienda bien las instrucciones de los medicamentos. Un 96.3% también estuvo de acuerdo con que si el encargado se siente respetado y valorado por el personal médico, este no deja de llevar al paciente a sus citas (Tabla 13).

Capacitación. Un 92.5% está de acuerdo en que el personal que atiende el paciente lo ha educado sobre la condición. Un 86.8% conoce las consecuencias de no administrar los medicamentos. Es relevante mencionar que un 55.6% está de acuerdo en dejar de administrar los medicamentos si observan efectos adversos en el paciente.

Tabla 11. Modelo de Ideologías de Salud: Factores de Modificación y Capacitación (Estructurales).

Premisas	De acuerdo		En desacuerdo	
	n	%	n	%
Es fácil cumplir con la administración de los medicamentos cuando el horario es sencillo.	47	87.0	7	13.0
Es fácil administrar las dosis cuando es un sólo medicamento.	45	83.3	9	16.7
Si el encargado(a) de administrar los medicamentos no entiende bien las instrucciones de cómo administrarlo, esto afectará el cumplimiento con el tratamiento del paciente.	40	76.9	12	23.1
El paciente no toma sus medicamentos por que no los hay en la farmacia cuando el encargado(a) los va buscar.	6	11.5	46	88.5
El paciente falta a las citas porque tengo problemas con la transportación.	10	18.9	43	81.1
El paciente falta a las citas porque yo no lo puedo acompañar.	12	22.2	42	77.8
Una buena atención médica es importante para el control de la epilepsia.	41	77.4	12	22.6
Regularmente tengo problemas para ir a la farmacia a conseguir los medicamentos del paciente.	12	23.5	39	76.5
El tratamiento para la epilepsia es de larga duración.	41	75.9	13	24.1
El personal de clínica u oficina donde se trata el paciente siempre está disponible cuando los necesito.	49	92.5	4	7.5
Si las citas no fueran tan espaciadas cumpliría mejor con el tratamiento del paciente.	22	42.3	30	57.7
Algunos medicamentos utilizados para la epilepsia tienen efectos adversos intorelables al paciente.	27	50.9	26	49.1

Tabla 12. Modelo de Ideologías de Salud: Factores de Modificación y Capacitación (Actitudes).

Premisas	De acuerdo		En desacuerdo	
	n	%	n	%
Administrar los medicamentos al paciente es peor que no administrárselos.	16	29.6	38	70.4
El administrar los medicamentos por tanto tiempo me cansa.	35	66.0	18	34.0
Es mejor administrarles los medicamentos a el paciente a que le den convulsiones o crisis.	54	100.0	0	0.0

Tabla 13. Modelo de Ideologías de Salud: Factores de Modificación y Capacitación (Interacción).

Premisas	De acuerdo		En desacuerdo	
	n	%	n	%
El encargado(a) de paciente con epilepsia coopera más con el tratamiento cuando es el mismo médico el que atiende al paciente.	44	81.5	10	18.5
El médico entiende la situación del paciente y le brinda siempre apoyo.	54	100.0	0	0.0
El médico se asegura siempre de que entienda las instrucciones de cómo administrar los medicamentos.	52	98.1	1	1.9
Las personas encargadas(os) de pacientes con epilepsia buscarán ayuda si sienten que el personal médico atiende bien al paciente.	49	92.5	4	7.5
El personal de la clínica o de la oficina me explica bien sobre la condición del paciente.	53	98.1	1	1.9
Trato de cumplir mejor con el tratamiento del paciente cuando observó que el médico le dedica tiempo y me explica sobre su condición.	54	100.0	0	0.0
Si me siento respetado(a) y valorado(a) por el personal médico cumplo mejor con las citas del paciente.	52	96.3	2	3.7
El personal médico le brinda al paciente con epilepsia una atención médica que le ayuda a tener control de su condición.	54	100.0	0	0.0

Otro resultado interesante, fue el que un 59.6% está de acuerdo en que le afecta mucho lo que la gente le dice al paciente cuando este tiene una convulsión (Tabla 14).

Posibilidad de cumplimiento. Un 94.4% está de acuerdo en que es necesario hacerle los laboratorios que el doctor le ordena al paciente. Un 68.5% cumplirá mejor si

los medicamentos fuésen sólo una o dos veces al día. Un 98.1% está en desacuerdo con la premisa que establece que el encargado(a) no cumple con la administración de los medicamentos por que de todas maneras el paciente va a convulsar. Un 70.4% está en desacuerdo con que el encargado se les olvida administrarles los medicamentos y

Tabla 14. Modelo de Ideologías de Salud: Factores de Modificación y Capacitación (Capacitación).

Premisas	De acuerdo		En desacuerdo	
	n	%	n	%
El personal que atiende al paciente me ha educado sobre la condición de epilepsia de éste(a).	49	92.5	4	7.5
El personal que atiende al paciente me explica las posibles complicaciones de no administrar los medicamentos como lo indica el médico.	48	90.6	5	9.4
Dejaría de administrar los medicamentos cuando observo efectos adversos sobre el paciente.	30	55.6	24	44.4
Entiendo las consecuencias que tiene para el paciente, el que no administre correctamente sus medicamentos.	49	92.5	4	7.5
Me afecta mucho lo que la gente le dice al paciente, cuando este tiene una convulsión o crisis.	31	59.6	21	40.4

un 71.7% también está en desacuerdo con que a éste se le pasa la hora de administrárselos. Sin embargo, un 29.6% y un 28.3% indicó que se les olvida y se les pasa la hora de administrar los medicamentos al paciente. Por último, un 43.0% está de acuerdo en que falla con los medicamentos por que falta a las citas del paciente (Tabla 15).

y efecto positivo en el cumplimiento (13,14). Estos encargados, madres y padres de los pacientes, son evidentemente personas educadas y esto resulta un factor importante con la intención de cumplir con la administración de la terapia.

En cuanto al grado escolar del paciente, sobre un 14%

Tabla 15. Modelo de Ideologías de Salud: Factores de Modificación y Capacitación (Posibilidad de Cumplimiento).

Premisas	De acuerdo		En desacuerdo	
	n	%	n	%
Es necesario hacer los laboratorios que el médico le ordena al paciente.	51	94.4	3	5.6
El encargado(a) cumpliría mejor con el régimen de medicamentos si fuera una o dos veces al día solamente.	37	68.5	17	31.5
El paciente no cumple con los medicamentos como se lo indica el médico porque se me olvida administrárselos.	16	29.6	38	70.4
El paciente no cumple con los medicamentos como se los indica el médico porque se me pasa la hora de administrárselos.	15	28.3	38	71.7
El encargado(a) no cumple con los medicamentos como se los indica el médico porque de todas maneras el paciente va a convulsar.	1	1.9	53	98.1
El paciente no cumple con los medicamentos como se los indica el médico porque no le gusta el sabor de las medicinas.	7	13.5	45	86.5
El paciente no cumple con los medicamentos como se los indica el médico porque se me olvida llevarlo(a) a sus citas con el médico.	7	13.0	47	87.0

Discusión

La mayoría de los participantes indicaron que el paciente con epilepsia se encontraba entre las edades de 5 a 9 años, seguido por los de 10 a 14 años. La literatura nos indica que generalmente la epilepsia idiopática comienza entre los 2 y 14 años de edad (2). Se encontraron pacientes con epilepsia de ambos sexos; siendo esto congruente con las características epidemiológicas de la epilepsia, como una condición que no tiene preferencias por género (8). En algunos estudios se ha encontrado una ligera diferencia, entre los dos sexos, más hombres que mujeres (3), sin embargo para este estudio se encontraron más mujeres con epilepsia que varones. Esto podría deberse a que se matricularon más mujeres que varones en el campamento de verano y no necesariamente implica que la condición en Puerto Rico se comporta de forma diferente. En la mayoría de los casos, casi en la totalidad, las madres resultaron ser las encargadas de dar o vigilar por los medicamentos a las personas con epilepsia. Esto posiblemente responde, a patrones culturales en Puerto Rico, donde la madre lleva la mayor parte de las responsabilidades en las tareas de la crianza de sus hijos.

La mayoría de los encargados terminaron su cuarto año y poco menos de la mitad tienen estudios universitarios, bachillerato o más. La educación es uno de los factores que se han encontrado en varios estudios que tiene relación

indicó que estos iban para pre-kinder. Esto no concuerda con las edades en las que se encontraba la mayoría de los pacientes (5 a 9 años). Las complicaciones e interrupciones a la vida diaria del paciente, causadas por la condición pueden causar retraso en el sistema escolar. Además, la epilepsia en muchos casos va acompañada de otras condiciones neurológicas tales como: perlesía cerebral, problemas de atención con o sin hiperactividad, espina bífida y dolores de cabeza, que van causando limitaciones en el progreso escolar. Los niños con estos problemas van a los programas de educación especial donde no hay grados escolares (15). Más tarde en la adolescencia, muchos dejan el sistema escolar, se rehusan a tomar medicamentos en la escuela para que sus compañeros no lo sepan y para que no se les limite de oportunidades. Otra posible razón es el tiempo que a veces transcurre desde que el niño llega al sistema de cuidado médico, es diagnosticado y comienza un tratamiento que lo estabilice, lo controle y armonice todos los aspectos que afectan al niño en el ambiente escolar donde vive, provee para que se retrase en el sistema escolar.

Respecto al historial familiar, llama la atención que 29 personas contestaron tener familiares que padecían de epilepsia. Estos en su gran mayoría fueron tías o tíos. Esto tiene una relación directa con el tipo de epilepsia que más reportaron que padecían los pacientes; la ausencia, la más común en la niñez (2). La literatura señala que en ciertos

tipos de epilepsia como las ausencias, conocidas también como petit-mal, existe una tendencia genética (2). Se ha encontrado que algunas formas de epilepsias tienden a transmitirse de generación en generación (3,16).

En cuanto a que la mayoría de los pacientes se encontraban en monoterapia, en los estudios se ha encontrado que el estar en un sólo medicamento es uno de los factores que tiene un efecto positivo sobre el cumplimiento (8). Entre los medicamentos que fueron más recetados y utilizados por los pacientes con epilepsia están el Tegretol® y el Depakene®. Estos medicamentos son muy utilizados por los especialistas, por que cubren varios tipos de epilepsia y sus efectos colaterales no son tantos comparados con sus beneficios (17). Los medicamentos que menos informaron ser utilizados son medicamentos nuevos. Más de la mitad de los pacientes toman sus medicamentos dos veces al día. A través de conversaciones con los especialistas de los diferentes centros de tratamiento, se encontró que estos tratan en la medida que sea posible de mantener a sus pacientes en un sólo medicamento y en horarios sencillos, sin embargo no siempre se logra.

El Modelo de Ideologías de Salud Aplicado al Rol del Enfermo presupone que si las personas están bien motivadas, reconocen que la conducta de salud, como administrar los medicamentos, reduce las complicaciones y la amenaza; tienen pocas barreras estructurales; tienen una interacción positiva con el médico, están capacitados y sus actitudes son positivas, esto resultará en una conducta de cumplimiento. Al analizar cada uno de los aspectos del Modelo, se encontró, que los encargados de los pacientes tenían una perspectiva positiva hacia la epilepsia. La mayoría considera que los pacientes tienen una buena expectativa de vida, así como que la epilepsia tiene muchas causas. Así también saben que la epilepsia no es contagiosa y que los medicamentos reducen las hospitalizaciones y las visitas a la sala de emergencia. En general, se puede inferir que los encargados están motivados en cumplir con el tratamiento de los pacientes con epilepsia. Rehead y Tasker (18) han indicado que la motivación tiene un efecto positivo sobre el cumplimiento. Sin embargo, cabe mencionar que aunque este parece ser un encargado bien motivado, acepta que la razón principal para no cumplir con la administración es por que se le olvida administrarlo.

También se observó que los participantes en su mayoría reconoce el valor de reducir la amenaza de la enfermedad. Para casi todas las premisas, se observó que los participantes entienden la importancia de administrar los medicamentos, reconocen los beneficios de administrar los medicamentos, conocen las consecuencias de no hacerlo y las consecuencias que pueden tener las

convulsiones en el paciente. En el aspecto de la probabilidad de que la conducta reduzca la amenaza, la mayoría reconoce cuáles son las conductas necesarias para reducir la amenaza de la condición y los beneficios que esta conducta conlleva. Estos resultados están directamente relacionados con el cumplimiento (20). Además según Buck, Jaboby, Baker y Chadwick (8) señalaron que cuando los pacientes o encargados creen que los medicamentos anticonvulsivos son efectivos y controlan la condición, tienden a ser más cumplidores.

Dentro de la dimensión de los factores de modificación y capacitación, para los estructurales, la mayoría de los participantes está de acuerdo con aquellos factores que en los estudios se han señalado como influencias positivas sobre el cumplimiento. Estos son horarios sencillos, tomar un sólo medicamento, entender bien las instrucciones y una buena atención médica. Por otro lado, los participantes en su mayoría, no presentaron tener barreras en conseguir los medicamentos en la farmacia o tener problemas de transportación. Sin embargo, se observó que los participantes percibieron como barreras al cumplimiento el que las citas de los pacientes fueran espaciadas. Para que el cumplimiento no se vea afectado por la citas de los pacientes, es importante que el médico brinde al paciente y/o sus encargados alternativas de comunicación en caso de que el paciente necesite de alguna receta para sus medicamentos o se observen complicaciones en la condición de éste, que no dependa de tener que esperar hasta la siguiente cita para recibir el servicio.

En el aspecto de actitudes, la totalidad de los participantes reconoce que es mejor administrar los medicamentos a que ocurran convulsiones o crisis. La mayor parte presentó disposición o intenciones de cumplir con el régimen de los medicamentos, que según Chigier (20) es la forma en que se describe al aspecto actitud relacionado con el cumplimiento. En cuanto al aspecto de interacción, la mayoría de los participantes demostraron tener una buena interacción con el médico y con el personal que atiende al paciente. En general, se sienten bien atendidos, el personal les da las instrucciones y les explica la condición del paciente, le dedican tiempo, entre otros. Hauser (21) señala la habilidad del médico para dar las instrucciones, tiene una influencia positiva sobre el cumplimiento, y Kritzinger (13) encontró que una buena comunicación entre el paciente, su médico y el equipo de salud que lo atiende mejora el cumplimiento.

La capacitación fue otro aspecto estudiado y se encontró que a los participantes se les educaba respecto a la condición del paciente y sobre el riesgo de no tomar los medicamentos. Por otro lado, la mitad de los encargados señaló que acepta que ellos dejan de administrar los medicamentos cuando el paciente experimenta efectos

adversos visibles y un poco más de la mitad señaló que les afecta lo que la gente dice que le ocurre al paciente durante una convulsión. La autoestima del paciente se ve afectada cuando las convulsiones son bien explícitas como en el caso de las epilepsias tipo tónico-clónicas. Esto es aun más notable en los adolescentes, el temor a tener crisis delante de los demás se convierte en una clave de acción para cumplir con los medicamentos. Según Chigier (20), cuando un adolescente tiene una convulsión frente a sus compañeros, este es estigmatizado por estos y su cumplimiento se ve afectado negativamente.

En cuanto a la posibilidad de cumplimiento, los participantes reflejaron una conducta de intención a cumplir con la administración de los medicamentos, para evitar así convulsiones. Cabe destacar, que una cuarta parte indicó nuevamente que se les olvida administrarlos o se les pasa la hora. De igual forma, esto indicaron que cumplirían mejor si los medicamentos fueran solamente uno o dos veces al día. Esto es congruente con los hallazgos sobre cumplimiento, en estudios donde se ha encontrado que el factor "cuántas veces toma el medicamento al día" está relacionado con el cumplimiento (8).

Por último, los participantes se autoevaluaron como cumplidores con la administración de la terapia, aun cuando aceptan que se les olvida administrárselos. Hauser (21) plantea que el ser humano por su naturaleza se le hace difícil aceptar que no cumplen, por que esto provoca un sentido de culpa. Buck et al. (8) encontró en su estudio que los participantes se autoevalúan con mucha frecuencia como cumplidores.

Aunque los hallazgos de este estudio no se pueden generalizar a toda la población de pacientes epilépticos en Puerto Rico, si plantea una serie de factores, basados en un modelo teórico, que afectan o favorecen el que un paciente cumpla con su terapia de medicamentos, más aun cuando este depende de otra persona para su cumplimiento. Al menos para los encargados(as) participantes, el olvidar el administrar los medicamentos, el que se les pasa la hora de administrarlos y las citas espaciadas, fueron las áreas que mayormente afectan el cumplimiento con el tratamiento de sus niños(as). El problema de cumplimiento es un problema complejo que envuelve una gran cantidad de factores individuales, sociales, psicológicos, estructurales, de actitudes, de creencias, de tipo de servicios o cuidado médico, entre otros, que deben ser estudiados con mayor detenimiento en futuras investigaciones.

Abstract

The purpose of this study was to describe the aspects related with the adherence of medicine in patients with

epilepsy diagnosis. The non probabilistic sample was composed by fifty-four parents or legal guardians of children/adolescents with epilepsy. A self-report instrument was utilized in this study and the design was based on Health Belief Model. Descriptive statistics were utilized (mean, median, frequencies and percents) to describe the results and crosstabs tables to describe specific relations between variables. It was found that the parents/legal guardians reported that they administered their children's medications as prescribed. However, the two aspects that most affect the adherence with the treatment were that the participant forgot the medicine administration and the time between each medical appointment. We conclude that the adherence problem is complex and involved a lot of individual, social, psychological, structural, attitudes, beliefs, type of medical services factors, among others. These factors will be studied more emphatically in futures studies.

Referencia

1. Hauser WA, Hesdorffer DC. *Epilepsy: incidence and frequency causes and consequences*. 1ra ed. New York: Demos Publications, 1990:1-51.
2. Meyer MC. Practical considerations in anticonvulsant therapy. *Am Pharm* 1995; 35:9.
3. Annerggers JF. *The treatment of epilepsy: principles and Practice*. 2nd ed. Baltimore: Williams & Wilkins, 1996:30.
4. Al-shamari SA, Khoja T, Jarallah JS. Public attitude toward acceptability, availability and accessibility of immunization services in Riyadh Saudi Arabia. *Ann Saudi Med* 1992; 12:339-344.
5. Redhead K, Tasker P. Audit of the care of patients with epilepsy in general practice. *Br J Gen Prac* 1990; 1: 140-158.
6. Stretcher VJ, Rosenstock IM. The health belief model. *Health Behav Educ*; 1: 41-57.
7. Leppik IE. Compliance in the treatment of epilepsy. *The treatment of epilepsy: principles and practice* 1996; 2:779-784.
8. Buck D, Jacoby A, Baker GA, Chadwick DW. Factors influencing compliance with antiepileptic drugs regimens. *Seizures* 1997; 6: 87-93.
9. Stanaway L, Lambie DG. Non compliance with anticonvulsant therapy as a cause of seizures. *NZ Med J*; 98: 150-152.
10. Leppik IE, Schmidt D. Consensus statements on compliance in epilepsy. *Epilepsy Res* 1988; 179-182.
11. Eyler J, Mattson RH. Compliance in anticonvulsant drugs therapy. *Epilepsia* 1975; 16:203.
12. Canallan M. Health Education for Medical Therapies. *Clin Nurs Pract Epilepsy* 1997; 4:8-9.
13. Krintzinger NA. Adherence to drug therapy: an outpatient survey at the Johannesburg Central Hospital. *S Afr Med J* 1980; 58: 767-770.
14. *The Merck Manual*. Seizure Disorder (Epilepsy). 16th ed. Washington DC: Merck Sharp & Dome, 1992:1436-1439.
15. Maister BH. Seizures in the school aged child. *Epilepsy Rep* 1994; 2: 32-36.
16. Abduljabbar M, Al-Shammari SA. Compliance in Saudi epileptic patients: determinants of compliance in Saudi epileptic patients. *Ann Saudi Med* 1993; 13: 60-63.

17. Mikuti M. The newer antiepileptic drugs: carbazepine and valproic acid. *Pediatr Ann* 1991; 20: 34-40.
 18. Redhead K, Tasker P. Audit of the care of patients with epilepsy in general practice. *Br J Gen Pract* 1996; 46: 731-734.
 19. Becker MH. Theoretical models of adherence and strategies for improving adherence. SA Shoemaker, ED Schron & JK Ockex (editors). *The handbook of health behavior change*. Heidelberg: Springer, 1990:5-43.
 20. Chigier E. Compliance in adolescents with epilepsy or diabetes. *J Adolesc Health* 1992; 13: 375-379.
 21. Hauser WA. Epidemiology of seizures disorders and the epilepsies. In: Santilli N, editor. *Managing seizure disorders: a handbook for health professionals*. Philadelphia: Demos Publication, 1996; 8-15.
-