

Conocimientos y creencias sobre epilepsia, en padres de familia que acuden a un hospital de tercer nivel. Lima, Perú.

Knowledge and beliefs about epilepsy in parents who attend a tertiary care hospital in Lima, Peru.

Ruth Chávez-Nomberto^{1,a}, Frine Samalvides^{1,2,b,c,e} Daniel Guillén-Pinto^{1,2,d,f}

RESUMEN

Objetivos: Describir el nivel de conocimiento sobre epilepsia, creencias y factores asociados, en padres de familia de un hospital nacional. **Material y métodos:** Se aplicó un instrumento validado a 103 padres de niños con diagnóstico de epilepsia y 103 padres de niños sin epilepsia, que acudieron a los consultorios externos de un hospital nacional del tercer nivel de atención. **Resultados:** En el grupo de padres con niños sin epilepsia, 46,6% (48/103) tenían un nivel de conocimiento bajo y 31,1% (32/103) un nivel de conocimiento intermedio. En los padres de niños con epilepsia, 21,4% (22/103) tenían un nivel de conocimiento bajo y 43,7% (45/103) un nivel de conocimiento intermedio ($p=0,001$). El nivel de conocimiento sobre epilepsia se encontró asociado al grado de instrucción ($p<0,001$), al lugar de nacimiento ($p=0,017$) y al tiempo de residencia en Lima ($p=0,002$). No se encontró diferencia en la frecuencia de creencias entre ambos grupos. La creencia más frecuente fue pensar que una persona puede presentar agresividad durante una crisis, la cual estuvo asociada a un menor grado de instrucción. **Conclusiones:** Los padres de familia de niños con epilepsia conocen más sobre esta enfermedad. Las creencias no fueron frecuentes, siendo la más común el creer que una persona puede presentar agresividad durante una crisis. Los factores asociados con mayor conocimiento fueron el grado de instrucción, el lugar de nacimiento y el tiempo de residencia en Lima.

PALABRAS CLAVE: Epilepsia, conocimiento, padres, educación. (Fuente: DeCS BIREME)

SUMMARY

Objectives: To describe the knowledge and beliefs about epilepsy in parents, and explore the associated factors. **Materials and Methods:** A validated instrument was applied to 103 parents of children diagnosed with epilepsy and 103 parents of children without epilepsy who attended the outpatient clinic of a national tertiary care hospital. **Results:** In the group of parents with children without epilepsy, 46.6 % (48/103) had a low level of knowledge and 31.1% (32/103) an intermediate level of knowledge. Amongst parents of children with epilepsy, 21.4 % (22/103) had a low level of knowledge and 43.7% (45/103) an intermediate level of knowledge ($p=0.001$). The level of knowledge about epilepsy was associated with the level of education ($p<0.001$), place of birth ($p=0.017$) and length of residence in Lima ($p=0.002$). There was no difference in the frequency of beliefs between the two groups. The most common belief was thinking that a person may develop aggression during a crisis, which was associated with a lower level of education. **Conclusions:** Parents of children with epilepsy know more about this disease. Beliefs

¹ Facultad de Medicina Alberto Hurtado, Universidad Peruana Cayetano Heredia. Lima, Perú.

² Hospital Nacional Cayetano Heredia. Lima, Perú.

^a Médico Cirujano ; ^b Médico Infectólogo ; ^c Profesor Asociado ; ^d Profesor Principal ; ^e Maestro en Epidemiología ; ^f Neurólogo Pediatra, Jefe de la Unidad de Neuropediatría

were infrequent, and the most common belief is that a person can be aggressive during a crisis. Factors associated with greater knowledge were educational attainment, place of birth and residence time in Lima.

KEYWORDS: Epilepsy, knowledge, parents, education. (Fuente: DeCS BIREME)

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una enfermedad crónica caracterizada por crisis epilépticas recurrentes, que son producto de actividad eléctrica cerebral desorganizada e hipersincrónica. Es el desorden neurológico más común en la población general; afecta alrededor de 50 millones de personas a nivel mundial, 80% de los cuales viven en países en desarrollo (1). Se estima que la incidencia de esta enfermedad es de 45 por 100 000 personas/año en países desarrollados, mientras que en países en desarrollo es cerca del doble, 82 por 100 000 personas/año (2).

La epilepsia tiene un fuerte impacto psicosocial en las personas y familias afectadas, principalmente por su naturaleza impredecible. (3-6). Diversos estudios a nivel mundial y latinoamericano, revelan que tanto en la población general como en personas con epilepsia y sus familias, existe desconocimiento sobre esta enfermedad, lo cual es importante por su correlación con discriminación y actitudes negativas (6,7).

En los padres de niños con epilepsia, un mayor nivel de conocimiento se asocia a una mejor calidad de vida; además de tener un rol en el control de la enfermedad, ya que se ha descrito que influye en la cantidad de crisis al año y en el número de visitas a emergencia (3,8). Por otra parte, algunos estudios sugieren que el nivel de conocimiento del paciente sobre su enfermedad es importante para su adaptación y autocuidado (3).

Se han empleado diversos instrumentos para estudiar el conocimiento y las ideas sobre epilepsia en diferentes poblaciones (4,6,7). En el 2012 se construyó y validó en Perú, un instrumento para medir conocimientos y creencias sobre epilepsia (9), el cual ha sido aplicado en una población rural de padres de familia (10).

Este trabajo tuvo como objetivo describir el nivel de conocimiento de epilepsia y la frecuencia de creencias en una población urbana de padres de familia, comparando los resultados de los padres de niños con epilepsia (PNCE) con los datos obtenidos de los padres de niños sin epilepsia (PNSE), así como

explorar la asociación con variables sociodemográficas y clínicas.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio descriptivo, prospectivo, exploratorio, de aplicación de instrumento validado. Se incluyó a padres de niños entre 0 y 14 años que acudieron a los consultorios de Pediatría General o Neurología Pediátrica de un hospital nacional del tercer nivel de atención. Se excluyó a los padres de familia que no sabían leer y escribir ya que el cuestionario es autoaplicado. La unidad de análisis y observación fueron los padres reclutados, tomados de manera individual.

El cálculo del tamaño muestral se realizó con el programa EpiInfo 3.53, para una encuesta poblacional, con un nivel de confianza de 99%, una frecuencia esperada de conocimiento de 26.7% y un peor resultado esperado del 15,5% (datos obtenidos de la validación de la escala) (9); obteniendo una muestra significativa de 103 padres de familia. Para tener un mayor poder estadístico en el análisis exploratorio, se reclutaron 103 padres de niños sin diagnóstico de epilepsia y 103 padres de niños con diagnóstico de epilepsia.

El instrumento empleado fue diseñado y validado en población peruana con la finalidad de medir conocimientos sobre epilepsia en padres de familia (9), tiene un coeficiente KR-20 de 0.89 y un coeficiente de correlación intraclase de 0,986, lo cual permite alta confiabilidad de sus resultados. Este instrumento contiene 5 preguntas sobre creencias, 3 preguntas sobre la fuente de información del tema y 14 preguntas sobre conocimientos, que suman un total de 39 puntos. Se definió conocimiento bajo al puntaje entre 0 y 23, conocimiento intermedio al puntaje entre 24 y 28 y conocimiento alto al puntaje mayor o igual a 29. Se evaluaron las siguientes creencias: agresividad de una persona durante una crisis epiléptica, utilidad a la comunidad, si permitiría que un niño con epilepsia sea amigo de su hijo, si consideraban que un niño con epilepsia podría ir a la misma escuela que un niño sano y si creían que los niños con epilepsia eran menos inteligentes. Se consideraron las siguientes variables: edad, sexo, estado civil, nivel educativo, religión,

lugar de procedencia, lugar de nacimiento, tiempo de residencia en Lima, el número de crisis al año y el tiempo (en años) con el diagnóstico de epilepsia.

Se empleó el programa Access para realizar la base de datos y el análisis de datos se realizó con el programa STATA v12.0. Se calculó la frecuencia absoluta y relativa de las variables sociodemográficas, el nivel de conocimiento y de las respuestas las preguntas de creencias tomadas de manera individual. Se empleó la prueba de Chi cuadrado y T de student para evaluar la homogeneidad de los grupos. Se evaluó la diferencia en el nivel de conocimiento y creencias entre ambos grupos empleando la prueba de Chi cuadrado. De forma exploratoria, se evaluó la asociación entre el nivel de conocimiento y creencias con variables

sociodemográficas y clínicas. Para ello se emplearon las pruebas de Chi cuadrado y regresiones logísticas para evaluar las características de las asociaciones encontradas.

Este trabajo se realizó previa aprobación por la Facultad de Medicina Alberto Hurtado, el Comité Institucional de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia y el Comité Institucional de Ética del Hospital Nacional Cayetano Heredia.

RESULTADOS

Fueron incluidos 206 participantes, 103 PNSE y 103 PNCE. De los participantes, 89% (185/206) fueron de sexo femenino, con una edad promedio de 34,4 años,

Tabla 1. Características sociodemográficas de padres de familia de hijos con y sin epilepsia acerca de conocimientos y creencias sobre epilepsia que acuden a un hospital de tercer nivel en Lima-Perú.

	Padres de familia		Valor de p
	Hijos sin epilepsia n (%)	Hijos con epilepsia n (%)	
Edad (años)	33,2	35,5	0,060
Sexo			
Femenino	92 (89,3)	93 (90,3)	0,818
Masculino	11 (10,7)	10 (9,7)	
Estado civil			
Soltero	17 (16,5)	19 (18,5)	0,050
Conviviente	48 (46,6)	62 (60,2)	
Casado	34 (33,0)	18 (17,5)	
Divorciado	4 (3,9)	2 (1,9)	
Viudo	0	2 (1,9)	
Grado de Instrucción			
Primaria	8 (7,8)	11 (10,7)	0,062
Secundaria	51 (49,5)	62 (60,2)	
Superior	44 (42,7)	27 (26,2)	
Religión			
Católica	72 (69,9)	82 (79,6)	0,175
Ninguna	12 (11,6)	11 (10,7)	
Otra	19 (18,5)	10 (9,7)	
Lugar de nacimiento			
Lima	52 (51,5)	53 (52,0)	0,946
Otro	49 (48,5)	49 (48,0)	
Lugar de procedencia			
Lima	100 (97,1)	94 (91,2)	0,074
Otro	3 (2,9)	9 (8,7)	
Tiempo de residencia en Lima (años)	22,2	22,4	0,927

53% (110/206) fueron convivientes, 55% (113/206) tenían educación secundaria y 75% (154/206) fueron de religión católica. Como se observa en la tabla 1, no se encontró diferencia en la distribución de las variables sociodemográficas entre ambos grupos.

En el grupo de PNCE, el tiempo promedio con diagnóstico de epilepsia, fue de 4,5 años y el 46% de niños presentaba entre 1 y 5 crisis al año.

En los PNSE, 46,6% (48/103) tenían un nivel de conocimiento bajo y 31,1% (32/103) un nivel de conocimiento intermedio. En cambio, del total de PNCE, sólo 21,4% (22/103) tenían un nivel de conocimiento bajo y 43,7% (45/103) un nivel intermedio. Esta diferencia fue estadísticamente significativa ($p=0,001$). En el análisis exploratorio entre el conocimiento y las variables sociodemográficas sólo se observó asociación a un mayor grado de instrucción ($p<0,001$), a ser natural de Lima ($p=0,017$) y al tiempo de residencia en la capital ($p=0,002$). No se encontró relación con el número de crisis al año ni con el tiempo con diagnóstico de epilepsia.

En este estudio, sólo 88,4% (91/103) PNCE y 65,1% (67/103) PNSE refirieron tener algún conocimiento sobre esta enfermedad. En los PNCE, 41% (37/91) señaló como fuente de información a las campañas de salud, y 24% (22/91) obtuvo la información de médicos; asimismo 60% (55/91) sabía de la existencia de sesiones educativas sobre epilepsia en el hospital, pero sólo 19% (17/91) asistió alguna vez. En cambio, en el grupo de PNSE, la principal fuente de información fueron los amigos, en 46% (31/67). En este grupo sólo 27% (18/67) conocía si se brindaba información sobre epilepsia en el hospital y sólo 3 padres (4,5%) asistió alguna vez. Al comparar la fuente de información en ambos grupos se encontró que un mayor porcentaje de PNSE refirió que obtuvo el conocimiento de amigos ($p<0,001$), mientras que más PNCE obtuvieron la información de médicos ($p=0,002$). La información detallada se encuentra en la tabla 2.

Del total de padres que reportaron tener algún nivel de conocimiento sobre epilepsia, 64,5% (102/158) no presentó ninguna creencia y tampoco se

Tabla 2. Fuentes de información de padres de familia de hijos con y sin epilepsia acerca de Conocimientos y creencias sobre epilepsia que acuden a un hospital de tercer nivel en Lima-Perú.

Fuente información	Padres de familia		Valor de p
	Hijos sin epilepsia n (%)	Hijos con epilepsia n (%)	
Amigos			
Sí	31 (46,3)	8 (8,8)	<0,001
No	36 (53,7)	83 (91,21)	
Campañas de salud			
Sí	12 (17,9)	37 (40,7)	0,003
No	55 (82,1)	54 (59,3)	
Familiar o conocido con epilepsia			
Sí	18 (26,9)	33 (36,3)	0,212
No	49 (73,1)	58 (63,7)	
Medios de comunicación			
Sí	16 (23,9)	17 (18,7)	0,427
No	51 (76,1)	74 (81,3)	
Médico			
Sí	2 (3,0)	22 (24,2)	0,002
No	65 (97,0)	69 (75,8)	
Conoce de sesiones educativas en hospitales			
Sí	18 (26,9)	55 (60,4)	<0,001
No	49 (73,1)	36 (35,0)	

Tabla 3. Creencias sobre epilepsia de padres de familia de hijos con y sin epilepsia que acuden a un hospital de tercer nivel en Lima-Perú.

Creencias	Padres de familia		Valor de p
	Hijos sin epilepsia n (%)	Hijos con epilepsia n (%)	
Una persona puede presentar agresividad durante una crisis			
Sí	14 (20,9)	23 (25,3)	0,521
No	53 (79,1)	68 (74,7)	
Un niño con epilepsia puede ser útil a su comunidad			
Sí	62 (92,5)	86 (94,5)	0,616
No	5 (7,5)	5 (5,5)	
Permitiría que un niño con epilepsia sea amigo de su hijo			
Sí	65 (97,0)	91 (100,0)	0,097
No	2 (3,0)	0	
Un niño con epilepsia puede ir a la misma escuela			
Sí	62 (92,5)	80 (87,9)	0,341
No	5 (7,5)	11 (12,1)	
Un niño con epilepsia es menos inteligente			
Sí	7 (10,5)	12 (13,2)	0,601
No	60 (89,6)	79 (86,1)	

encontró diferencia entre los grupos. De las creencias evaluadas la más frecuente fue el considerar que “una persona puede volverse agresiva durante una crisis”, la cual estuvo presente en 23,4% (37/158) de los participantes, y se encontró asociada a un menor grado de instrucción ($p < 0,001$). Asimismo, 12% (19/158) de los padres considera que los niños con epilepsia son menos inteligentes que aquellos sin epilepsia y 10,1% (16/158) cree que un niño con epilepsia no puede ir a la misma escuela que un niño sin epilepsia. La frecuencia de creencias por grupos se detalla en la tabla 3.

DISCUSIÓN

El nivel de conocimiento sobre epilepsia es importante en la población de padres de familia, por su efecto en la adaptación a esta enfermedad

(6,7). Además, también tiene un rol en el control de la epilepsia, ya que se ha descrito que influye en la cantidad de crisis al año y en el número de visitas a Emergencia (8).

En este trabajo se encontró un nivel de conocimiento significativamente mayor en los PNCE que en los PNSE. Sin embargo, si bien los PNCE presentaron un mayor nivel de conocimiento, existe un porcentaje de PNCE, que refieren no conocer sobre epilepsia, a pesar de tener un niño con este diagnóstico. Entre estos grupos, no hubo diferencia en la distribución de las variables sociodemográficas, por lo que éstas no explicarían ese resultado. Sólo se encontró diferencia en la fuente de información.

No existen estudios similares en padres de familia, pero sí en pacientes. En un estudio realizado en el 2010

por Otte, et al., se estudió a pacientes con epilepsia y controles sin la enfermedad que acudieron a los consultorios externos de un hospital universitario en Surinam, no se obtuvo diferencia en el conocimiento entre ambos grupos, sin embargo, la fuente de información fue similar, siendo la principal los medios de comunicación (7). Por el contrario, en este trabajo los amigos fueron la mayor fuente de información para los PNSE, mientras que, para los PNCE fueron los médicos y las charlas educativas en el hospital. Esto sugiere que los padres de familia aprendieron sobre epilepsia después del diagnóstico de su hijo y debido a su contacto con personal de salud, lo cual explicaría la diferencia encontrada. En la literatura se describe la eficacia de intervenciones educativas en el conocimiento sobre epilepsia de los niños y sus padres (3,11,12).

Un trabajo previo realizado por Giraldo et al. en una población rural de Lima, encontró que 46 de 104 padres (44,2%) tenían conocimiento nulo sobre epilepsia, 16 de 104 (15,4%) presentó un nivel de conocimiento bajo y 35 de los 104 participantes (33,7%) obtuvo un puntaje intermedio (10). La población de ese estudio se encontraba conformada principalmente por madres de familia sin hijos con epilepsia, por lo que es comparable con nuestro grupo control; quienes, sin embargo, presentaron un mejor nivel de conocimiento.

Esta diferencia podría deberse a la diferencia en el nivel educativo, ya que tanto en este trabajo como en el de Giraldo et al., se encontró una asociación entre el nivel de conocimiento y el grado de instrucción (10). Esta relación no sólo se observa en padres de familia, sino también en personas con epilepsia; en un estudio realizado en Tailandia que exploró factores asociados al conocimiento y actitudes sobre epilepsia, se observó asociación entre el nivel educativo y preguntas acerca de las características de epilepsia, sus causas y la administración de fármacos anticonvulsivantes (4).

Por otra parte, la diferencia entre los hallazgos de Giraldo et al., y los resultados de los PNSE de este trabajo, también puede ser a causa de la procedencia de la población, ya que al ser Lima la capital del país, existe mayor acceso a información y a los servicios de salud. Asimismo, esto puede explicar el hallazgo de una relación entre el nivel de conocimiento con el lugar de nacimiento y el tiempo de residencia en Lima. En la literatura también se describe diferencias en el conocimiento y creencias entre personas de diferente procedencia. Un ejemplo de ello es un estudio realizado en Tailandia, que incluyó 1000 personas

procedentes de áreas rurales y urbanas, y encontró que los participantes procedentes de áreas rurales tenían menos conocimiento sobre epilepsia y un mayor número consideraba que las personas con epilepsia tenían daño cerebral y no podían acudir a la escuela (13).

En este trabajo, las creencias no fueron frecuentes. Al comparar los resultados de Giraldo et al., (10) y los PNSE, se encontró una menor frecuencia de creencias en este último grupo, excepto en la creencia de que un niño con epilepsia es menos inteligente. Esto podría ser explicado por la diferencia en el nivel educativo y por la procedencia; no sólo por la diversidad cultural de este país sino también porque en la capital existe mayor acceso a educación y servicios de salud.

Este estudio tuvo las siguientes limitaciones: En primer lugar, debido a que la selección de la muestra fue por conveniencia entre los padres que acuden a los consultorios externos de un hospital del tercer nivel, no es posible extrapolar los resultados a toda la población de Lima. En segundo lugar, la baja frecuencia de creencias restringió la exploración de los factores asociados. Finalmente, la población incluida en este estudio estuvo conformada principalmente por madres, lo cual limita la exploración de la asociación entre el género y el conocimiento y creencias sobre epilepsia.

Este trabajo determinó que los padres de familia de niños con epilepsia conocen más sobre esta enfermedad; sin embargo, el nivel no es el óptimo. Las creencias no fueron frecuentes y no hubo diferencia entre ambos grupos, siendo la más común el creer que una persona puede volverse agresiva durante una crisis epiléptica. De forma exploratoria, se encontró asociación entre el conocimiento y el grado de instrucción, ser natural de Lima, y el tiempo de residencia en la capital. Sin embargo, es necesario realizar nuevos trabajos, con un mayor tamaño muestral, para determinar la asociación causal entre las variables. Los hallazgos de este trabajo también señalan la importancia de diseñar intervenciones educativas dirigidas a la población de padres de familia, ya que existe desconocimiento y creencias sobre epilepsia.

Lugar donde se realizó el estudio: Hospital Nacional Cayetano Heredia

Agradecimientos: Al servicio de Pediatría del Hospital Nacional Cayetano Heredia por permitirnos realizar este trabajo en sus instalaciones.

Correspondencia:

Ruth Chávez Nomberto
Calle Cayetano Heredia 162 Dpto. 302, Jesús María.
Lima, Perú.
Teléfono: 51959379079
Correo electrónico: ruth.chavez@upch.pe

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization. Mental health: New understanding, new hope. Geneva: World Health Organization; 2001.
2. Ngugi AK, Kariuki SM, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Incidence of epilepsy: a systematic review and meta-analysis. *Neurology*. 2011;77(10):1005-12.
3. Lewis SA, Noyes J, Mackereth S. Knowledge and information needs of young people with epilepsy and their parents: Mixed-method systematic review. *BMC Pediatr*. 2010;10:103.
4. Saengsuwan J, Boonyaleepan S, Srijakkot J, Sawanyawisuth K, Tiamkao S; Group IER. Factors associated with knowledge and attitudes in persons with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2012;24(1): 23-9.
5. Lv R, Wu L, Jin L, et al. Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta Neurol Scand*. 2009;120(5): 335-41.
6. Bruno E, Bartoloni A, Sofia V, et al. Epilepsy-associated stigma in Bolivia: a community-based study among the Guarani population: an International League Against Epilepsy/International Bureau for Epilepsy/World Health Organization Global Campaign Against Epilepsy Regional Project. *Epilepsy Behav*. 2012;25(1):131-6.
7. Otte WM, Meeuwesse E, Kafiluddin E, Peerdeman SM, Baaijen JC, Sander JW, et al. Knowledge and beliefs about epilepsy among people with and without epilepsy in urban Suriname. *Epilepsy Behav*. 2013;29(1):128-32.
8. Lindsay B, Bradley P. Estrategias de autocuidado y atención para niños con epilepsia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2010(12).
9. Mendoza M, Miranda J, Guillén D, Samalvides F. Validación de una encuesta para medir conocimientos y creencias sobre epilepsia, en los padres de familia. *Rev Med Hered*. 2012;23(3):160-5.
10. Giraldo-Tapia RS, Tejero-Alcalde M, Urdániga-Alvarado JE, Samalvides-Cuba F, Guillén-Pinto D. Conocimientos y creencias acerca de epilepsia en los padres de familia usuarios habituales del centro de salud de Peralvillo-Huaral. *Rev Neuropsiquiatr*. 2013;76(1):42-52.
11. Pfäfflin M, Petermann F, Rau J, May TW. The psychoeducational program for children with epilepsy and their parents (FAMOSEs): results of a controlled pilot study and a survey of parent satisfaction over a five-year period. *Epilepsy Behav*. 2012;25(1):11-6.
12. Jantzen S, Müller-Godeffroy E, Hallfahrt-Krisl T, et al. FLIP&FLAP-a training programme for children and adolescents with epilepsy, and their parents. *Seizure*. 2009;18(7):478-86.
13. Tiamkao S, Sawanyawisuth K, Singhpoo K, Ariyanuchitkul S, Ngamroop R, Group IER. Differences of knowledge, attitudes, and behaviors towards epilepsy between populations in municipal and nonmunicipal areas. *Psychol Res BehavManag*. 2013;6:111-6.

Recibido: 03/06/2015 Aceptado: 22/09/2015
--