

## Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia

### Quality of life in children and adolescents with epilepsy

**MsC. Serguei Iglesias Moré I, DrC. Justo Reinaldo Fabelo Rochel, Lic. Yailen Rojas Velázquez I, Dr. Salvador González Pal II, Annelie Ramirez Muñoz III**

I Centro para el Desarrollo Académico sobre Drogodependencias (CEDRO).  
Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba.

II Hospital Psiquiátrico de La Habana. Cuba.

III Sede Universitaria Municipal "San Antonio de los Baños". Artemisa. Cuba.

---

#### RESUMEN

La epilepsia es una enfermedad crónica que se origina en el cerebro debido a descargas neuronales anormales. Este padecimiento no respeta geografía, raza, sexo o condición social, teniendo en ocasiones graves consecuencias psicológicas, sociales y económicas. La discriminación y el estigma pueden afectar por igual a quienes la padecen. Existen grupos más vulnerables entre los cuales se encuentran los niños y adolescentes. En este estudio trabajamos con 22 pacientes comprendidos entre las edades pediátricas de 6 a 13 años que asisten a la consulta de neurología del Hospital "William Soler". Los objetivos de la investigación fueron evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes con epilepsia y describir factores que pueden incidir en la calidad de vida de estos pacientes. Para cumplimentar estos objetivos se realizó un estudio descriptivo de corte transversal en el cual se emplearon técnicas cuantitativas como el cuestionario y cualitativas como la entrevista en profundidad. Los resultados de forma integrada demostraron que el nivel de calidad de vida que predomina en los niños y adolescentes con epilepsia estudiados es bueno, evidenciándose que la categoría calidad de vida es el resultado de la compleja interacción entre lo social y lo psicológico y que factores tales como el tipo de epilepsia, edad de debut y tiempo transcurrido desde la última crisis, pueden incidir en la calidad de vida de estos pacientes.

**Palabras claves:** Calidad de vida, Epilepsia, niños con epilepsia, Adolescentes con epilepsia

## ABSTRACT

The epilepsy is a chronic illness that originates in the brain due to abnormal of the neurons discharges. This suffering doesn't respect geography, race, sex or social condition, having in occasion's psychological, social and economic serious consequences. The discrimination and the stigma can affect equally to who suffer it. More vulnerable groups exist among which the children and adolescents. In this study we work with 22 patients understood among the pediatric ages from 6 to 13 years that attend the consultation of neurology of the «William Soler» hospital. The objectives of the investigation were to evaluate the quality of life the children's and adolescents with epilepsy and to describe factors that can impact in the quality of life these patients. To execute these objectives was carried out a descriptive study of traverse court in which were used quantitative technical as the questionnaire and qualitative, the interview in depth. The results in an integrated way demonstrated that the level of quality of life that prevails in the children and adolescents with studied epilepsy is good, being evidenced that the category quality of life is the result of the complex interaction between the social thing and the psychological thing and that such factors as the epilepsy type, premiere age and time lapsed from the last crisis, they can impact in the quality of life these patients.

**Key words:** Quality of life, Epilepsy, children with epilepsy, Adolescents with epilepsy

---

## INTRODUCCIÓN

La Psicología de la Salud constituye uno de los campos aplicados de la Psicología. Sus aportaciones fundamentales se han basado en una nueva forma de abordar el proceso salud-enfermedad, en la que los aspectos psicológicos, sociales, comportamentales y no sólo los estrictamente biológicos, tienen un papel relevante en la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, su tratamiento y calidad de vida.

Una característica peculiar del modelo cubano de Psicología de la Salud es el continuo perfeccionamiento conceptual de esta disciplina con énfasis en los aspectos propiamente psicológicos. Aún cuando queda mucho por hacer en el desarrollo conceptual y técnico, la labor realizada por los psicólogos de la salud ha permitido delimitar dos grandes áreas de la Psicología de la Salud en Cuba: 1 el estudio del papel de los factores psicológicos y sociales en el proceso salud-enfermedad y los aspectos sociopsicológicos del planeamiento, prestación y evaluación de los servicios de salud, expectativas y satisfacción de la población.

Es por ello, que se hace necesario trascender el horizonte clínico e ir hacia la determinación de los factores psicológicos que influyen en la causalidad y el riesgo en el proceso salud-enfermedad, con vistas a lograr el incremento constante de la calidad de vida.

La Epilepsia se encuentra entre las enfermedades crónicas no transmisibles que afectan al ser humano, la cual ha preocupado al hombre durante siglos. Su estudio ocupa un lugar importante en Cuba al igual que a nivel mundial, lo que de una forma u otra nos convoca y compromete a todos, seamos profesionales o no de la salud, a contribuir de cualquier manera con las personas afectadas por esta enfermedad.

En Cuba un estudio epidemiológico arrojó que existen aproximadamente 70 000 cubanos que padecen de Epilepsia<sup>2</sup>. Esta afección en el niño ocupa uno de los primeros lugares de las enfermedades neurológicas y no debe olvidarse que las 3/4 partes de las personas con epilepsia iniciaron los ataques durante esta etapa de la vida, momento en el cual comienzan a establecerse relaciones interpersonales con sus coetáneos y con la sociedad, por tanto según sea el manejo de esta situación, así serán los resultados posteriores en el comportamiento de y hacia estos niños, elemento que está claramente definido por los conocimientos y actitudes que sobre la enfermedad tengan y manifiesten las personas, aspectos estos de relevante importancia en la determinación de la calidad de vida de estos sujetos.

Durante los años 80 el término calidad de vida se adoptó como concepto sensibilizador que podía ofrecer a los profesionales de distintas disciplinas un lenguaje común y guiar las prácticas de los servicios humanos más orientados ahora hacia la persona, su autodeterminación y el logro de una mayor satisfacción con la vida<sup>3</sup>. Cuando no es factible aumentar la cantidad de vida y comienza a importar más la satisfacción con esta que su incremento en pocos años, ya que nos estamos aproximando a sus propios límites biológicos, resulta apremiante una concepción integradora y operante de esta categoría.<sup>4</sup>

En la actualidad existen muchas definiciones de calidad de vida, el concepto original ha sido ampliado y modificado, algunos consideran que se debe incluir áreas de función física, actividades sociolaborales, función social, emocional, sueño/reposo, energía/vitalidad, percepción de salud y satisfacción vital. Además de que el término está en dependencia de la cultura, el medio económico social y geográfico entre otros.<sup>5</sup>

Una definición más integradora fue elaborada por Cabrera y colaboradores en 1997, éstos definieron calidad de vida como el resultado de la compleja interacción entre factores objetivos y subjetivos; los primeros constituyen las condiciones externas: económicas, sociopolíticas, culturales, ambientales, etc., que facilitan o entorpecen el pleno desarrollo del hombre, de su personalidad<sup>4</sup>. Los factores subjetivos están determinados en última instancia por la valoración que el sujeto hace de su propia vida en función del nivel de satisfacción que alcanza en las esferas o dominios más importantes de su vida.

Como puede apreciarse, existe una interacción entre lo social y lo psicológico donde lo social influye en lo psicológico a través del sentido que tenga para el sujeto y lo psicológico influye en lo social de acuerdo con la postura que el individuo asuma<sup>2</sup>. Esto es un presupuesto teórico básico para la conceptualización, estudio y evaluación de la calidad de vida.

Ante la aparición de una enfermedad o estado de salud alterado, la calidad de vida de la persona se puede ver de igual modo alterada. En enfermedades crónicas, como la epilepsia, el impacto en la calidad de vida del paciente será mayor, debido a las implicaciones propias de la misma.

En forma creciente se ha observado que en muchos pacientes no son las crisis convulsivas la principal fuente de sus preocupaciones, sino que son los factores psicosociales que están presentes, en forma especialmente destacados en la epilepsia. Estos elementos que pueden deteriorar la calidad de vida deben ser considerados como parte integral en el manejo del paciente con epilepsia, aun cuando se halla conseguido un resultado clínico con reducción de las crisis.

En el caso de los niños y adolescentes la problemática involucra también a la familia, en la medida que la epilepsia puede causar ciertas dificultades en la convivencia diaria. El niño con epilepsia necesitará de ciertas atenciones y cuidados de su familia, situación que requerirá de mayores sacrificios de los distintos miembros del grupo familiar, quienes deberán reestructurar la rutina diaria en función de estas demandas, situación que se verá reflejada en el bienestar familiar.

Con frecuencia la epilepsia produce barreras psicológicas en los pacientes, que se enmarcan dentro del contexto de la intensa estigmatización que aún mantiene la enfermedad en la sociedad. Ello supone un significativo descenso en la calidad de vida, ya que los enfermos, desde su entorno familiar, social y cultural, perciben limitaciones que en muchas ocasiones se basan en tabúes heredados de generación en generación.

Sin embargo, esta circunstancia suele ser ignorada por los médicos responsables del seguimiento de la epilepsia, sin duda por el alto grado de subjetividad de dichas limitaciones, pues cuando se reflejan de forma objetiva, como ocurre en otras enfermedades, pueden detectarse más precozmente y actuar, en consecuencia, con un criterio más preventivo. 6

En correspondencia con lo anteriormente planteado se definen como objetivos evaluar el nivel de calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia y describir algunos factores que pueden incidir en la calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia.

## **MÉTODOS**

La presente investigación se clasifica como un estudio descriptivo de corte transversal, en la cual se combinan técnicas cuantitativas -el cuestionario- y cualitativas -la entrevista semiestructurada.

Se solicitó la colaboración y autorización, a través del consentimiento informado, a cada madre de los niños seleccionados para participar en el estudio.

El universo estuvo constituido por todos los pacientes que acudieron a la consulta en el período comprendido entre Diciembre 2010 hasta Febrero 2011, y cumplieron con el criterio de ser niños o adolescentes con diagnóstico confirmado de epilepsia, comprendidos entre las edades de 6 a 13 años que no requirieran necesidades educativas especiales y que las madres den su consentimiento para participar.

Se estudiaron 22 pacientes, comprendidos en las edades de 6 a 13 años de edad. De este total, 12 corresponden al sexo femenino y 10 al sexo masculino.

De los 22 pacientes estudiados, la mayoría se agrupan en los ocho años de edad.

Para la recogida de la información se aplicó la Escala de Calidad de Vida del niño con Epilepsia (CAVE) (nivel de certeza II b - III IV, grado de recomendación B-C), escala para investigar calidad de vida en el niño y adolescente con epilepsia, realizada por autores españoles, validada en diferentes contextos y que tiene como objetivo buscar información fidedigna a través de parámetros objetivos, semiobjetivos y subjetivos, sobre el nivel de calidad de vida de niños y adolescentes con epilepsia, a través de terceras personas. (Ver anexo 1). El CAVE puede aplicarse desde el mismo momento en que se establece el diagnóstico del niño y adolescente, antes de que se instaure el tratamiento crónico, de modo que esa puntuación global sea un punto de partida, y sirva como referencia comparativa de valoraciones periódicas del CAVE a lo largo de los siguientes años de tratamiento<sup>7</sup>. Cada uno de los ocho ítems tiene cinco posibles respuestas, que se identifican con un número, desde el más desfavorable (1), al más favorable (5). En consecuencia la calidad de vida óptima será con 40 puntos, y la peor con 8 puntos.

Otra técnica utilizada fue la entrevista semiestructurada a las madres, con el objetivo de conocer cuál fue la repercusión del diagnóstico, cómo ha sido el afrontamiento familiar, cuáles son los procedimientos en el manejo educativo establecidos hacia sus hijos, las preocupaciones o dudas que se establecieron, entre otros elementos influyentes en el desarrollo del niño o adolescente con la enfermedad.

Una vez recogida la información se confeccionó una base de datos y el procesamiento estadístico se realizó con ayuda del SPSS versión 15.0, exponiendo los resultados en tablas para su mejor comprensión.

## RESULTADOS

En la tabla 1. Total de pacientes según edad y grado escolar, encontramos que en dos pacientes no corresponde la edad con el grado escolar; un niño con ocho años que está en 1er grado cuando debiera estar en 3ro y una niña de la misma edad que está en 2do grado cuando debería estar en 3ro. En la entrevista a profundidad realizada a las madres de los pacientes, éstas manifestaron en los dos casos, que la causa del atraso escolar tenía una relación directa con el padecimiento ya que ambos niños estuvieron descompensados de la enfermedad. El resto de los pacientes se encuentran en el grado escolar acorde con la edad.

Tabla 1. Total de pacientes según edad y grado escolar

		Grado Escolar								Total
		1ro	2do	3ro	4to	5to	6to	7mo	8vo	
*Edad	6	1	-	-	-	-	-	-	-	1
	7	-	2	-	-	-	-	-	-	2
	8	1	1	4	-	-	-	-	-	6
	9	-	-	-	3	-	-	-	-	3
	10	-	-	-	-	2	-	-	-	2
	11	-	-	-	-	-	5	-	-	5
	12	-	-	-	-	-	-	1	-	1
	13	-	-	-	-	-	-	-	2	2
<b>Total</b>		<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>22</b>

\*Edad en años cumplidos

Como puede apreciarse en la tabla 2, en los casos estudiados hubo un predominio de la epilepsia de tipo focal para un 54,5% del total, seguida de las epilepsias clasificadas como indeterminadas.

Tabla 2. Distribución de pacientes según tipo de epilepsia

		Frecuencia	Porcentaje
Tipo de epilepsia	Focal	12	54,5
	Indeterminada	6	27,3
	Ausencia de la infancia	2	9,1
	Benigna	2	9,1
<b>Total</b>		<b>22</b>	<b>100,0</b>

En la tabla 3, se clasifican a los pacientes según el tiempo transcurrido desde la última crisis. Se evidencia que sólo el 31,8% de estos han tenido la última crisis hace menos de un mes. Como dato adicional encontramos que el tiempo promedio transcurrido desde la última crisis a la fecha es de 1.83 años para los casos estudiados.

**Tabla 3.** Distribución de pacientes según tiempo transcurrido desde la última crisis

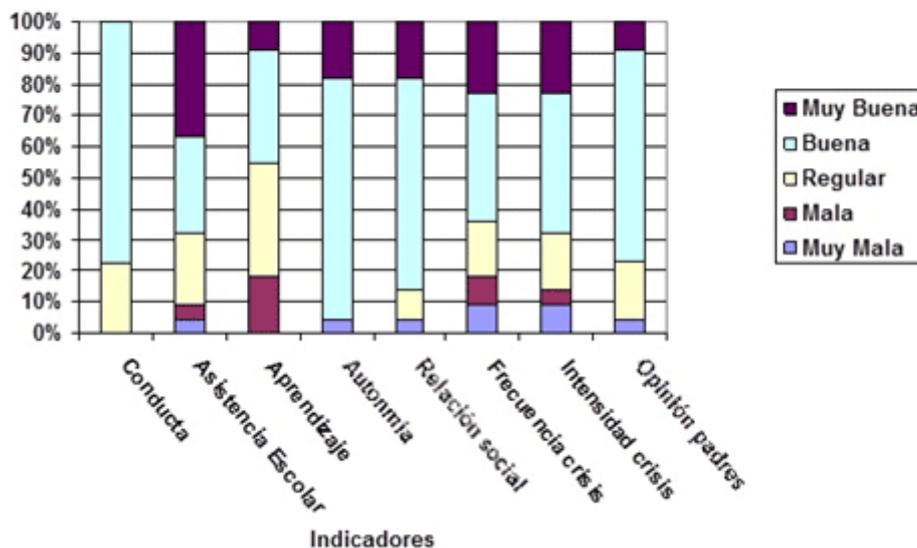
		Frecuencia	Porcentaje
Última crisis	5 - 6 años	5	22,7
	3 - 4 años	6	27,3
	1 - 2 años	1	4,5
	1 - 11 meses	3	13,6
	menos 1 mes	7	31,8
Total		22	100,0

$$\bar{x} = 1.83 \text{ Años}$$

### Calidad de vida de los pacientes

Analizando el gráfico 1. el porcentaje de pacientes según indicadores del CAVE, en cuanto al ítem referido a la conducta de los niños y adolescentes, el 77,3 % de los padres evaluó la conducta como buena, expresando que era semejante a la de cualquiera de sus coetáneos, mientras que otro 22,7 % determinó que el comportamiento era regular, en este caso predominando el sexo masculino y guardando cierta relación con edades críticas (crisis de los siete años y la pre adolescencia), etapas estas en las que suceden cambios vivenciales para el menor, lo que determina de qué modo influye sobre el desarrollo del niño o adolescente uno u otro aspecto del medio.

**Gráfico 1.** Porcentaje de pacientes según indicadores del CAVE



La asistencia escolar calificada como muy buena y buena, predominan sumando un 68,2% del total de entrevistados. El 22,7 % la evaluó de regular, en este caso las madres manifestaron que el paciente se ausenta si se produce alguna crisis o cuando asisten a consulta; mientras que un 9% la considera de mala o muy mala porque el niño o adolescente ha tenido que estar internado en régimen hospitalario por descompensación ante el tratamiento.

Al profundizar en el aprendizaje, del total de pacientes estudiados el 54,6 % fue evaluado entre regular y mal. Con relación a este resultado, solamente el 4,5 % de las madres no relacionan la epilepsia con la dificultad escolar del niño(a) o adolescente. El resto expresaron que a los pacientes les cuesta trabajo prestar atención, se agotan con facilidad, padecen con frecuencia de cefaleas y algunos poseen mayores habilidades en las matemáticas que en las letras; además como una opción adicional, han tenido que buscarles repasadoras particulares para mejorar su rendimiento.

Los resultados acerca de la autonomía de los sujetos estudiados se muestran favorables, la suma de las calificaciones buena y muy buena representan el 95,5 % del total.

Al realizar el análisis de los resultados alcanzados en el indicador relaciones sociales podemos observar que en el 68,2 % de los pacientes la relación social se considera buena y un 18,2% de muy buena; estos datos armonizan con lo expresado por las madres durante la entrevista. Las mismas aseguraron que sus hijos se relacionaban de forma normal, tanto dentro, como fuera del entorno familiar. Además que a los niños no les era prohibido la realización de juegos, deportes, actividades físicas o extraescolares, aunque de forma general siempre bajo la mirada del adulto.

Según los datos correspondientes con la frecuencia de crisis, de forma mayoritaria este indicador se comportó de manera positiva en los pacientes, calificaciones de buena en el 40,9 %, seguido por la calificación de muy buena con 27,5 %. Estos datos evidencian que es posible el control de las crisis aproximadamente en el 80% de los pacientes con epilepsia.

Ante la exploración de la intensidad de las crisis, encontramos que el 45,5% de los encuestados declararon que fueron crisis únicas, o crisis no convulsivas muy poco frecuentes, con una duración breve, seguido del 22,7 % que corresponde a aquellos pacientes que no sufren crisis desde hace más de seis meses.

Finalmente se recoge la impresión subjetiva de las madres respecto a la calidad de vida de su hijo con epilepsia, destacándose entre los resultados el 68,2% con una calificación de buena, mientras que en un 18,2 % determinó que la calidad vida del paciente era regular. En su evaluación influyeron de manera preponderante factores objetivos como la situación económica y la ambiental.

En la tabla 4 se muestra la distribución de pacientes según niveles de evaluación de calidad de vida. Resalta como cifra significativa el 40,9 % de los pacientes con buena calidad de vida, incidiendo en estos resultados, el control de las crisis y la autonomía. Seguido a este resultado se puede observar que el 36,3 % considerada la calidad de vida como regular, aspecto este relacionado casi en su totalidad con el aprendizaje de estos pacientes.

**Tabla 4.** Distribución de pacientes según niveles de evaluación de calidad de vida

		Frecuencia	Porcentaje
Calidad de vida	Mala	2	9,09
	Regular	8	36,3
	Buena	9	40,9
	Muy buena	3	13,6
Total		22	100,0

## DISCUSIÓN

Es significativo señalar que más de la mitad del total de sujetos estudiados se encuentran entre los 6 y 10 años de edad, este dato se corresponde con la literatura especializada, donde se plantea que la epilepsia es un trastorno frecuente en la edad infantil. En estudios realizados<sup>8</sup>, donde se han empleado como fuente de información registros médicos, las cifras de prevalencia de epilepsia encontradas son de 4,3/1 000 a los 3 años y de 8,2/1 000 en las edades entre 9 y 14 años, con una tasa de prevalencia de epilepsia activa de 2,8/1 000. En conjunto, entre el 18 y el 54 % de las epilepsias tienen su comienzo en los 10 primeros años y entre el 56 y el 84 %, la primera crisis se inicia en los primeros 20 años.

En relación con el sexo, la mayoría de las publicaciones revisadas señalan un predominio de epilepsia en la infancia en el sexo masculino, excepto para la adolescencia donde esta relación se invierte<sup>8</sup>. Solo un grupo reducido de autores señalan haber encontrado predominio de la epilepsia en el sexo femenino en la infancia.

El ámbito donde con más frecuencia repercute la epilepsia infantil es el escolar. Los principales mecanismos cognitivos básicos alterados son: el tiempo de reacción, la atención y la memoria<sup>9</sup>. Sin embargo, es más habitual que los problemas de aprendizaje estén relacionados con otros factores inherentes a la epilepsia. Estos son: el efecto de las descargas a corto y a largo plazo, la medicación y la repercusión emocional de la epilepsia.

Entre los principales factores de tipo clínico que pueden condicionar la problemática social y repercutir negativamente en la calidad de vida del niño y adolescente con epilepsia, se encuentra el tipo de crisis<sup>10,7</sup>. La edad representa un factor determinante en la frecuencia de los distintos tipos de crisis y síndromes epilépticos, ya que las modificaciones estructurales y funcionales que el cerebro va experimentando desde el nacimiento hasta la adolescencia condicionan la expresión clínica y neurofisiológicas de las epilepsias. En los primeros años de la vida, y especialmente en los lactantes, predominan las epilepsias generalizadas, mientras en los grupos infantiles de mayor edad predominan las epilepsias focales<sup>11, 8,12..</sup>. Es válido señalar que el control de las crisis de epilepsia es un paso importante en la búsqueda de una mejor calidad de vida y el funcionamiento psicosocial de estos pacientes.

La conducta del menor es un aspecto importante en el estudio de estos pacientes. Estudios realizados con anterioridad plantean que la conducta de los pacientes con epilepsia es semejante a la de un niño sano, aunque no se descartan alteraciones de tipo biológicas, no producidas directamente por la enfermedad, aunque en muchas ocasiones también puede incidir, como expresaron muchas madres, la excesiva atención que les dispensan a estos niños y adolescentes, lo que hace que terminen olvidándose de los otros miembros de la familia y hasta de ellas mismas; esto deriva que la mayoría de éstas sientan estrés psicológico y depresión<sup>13</sup>. A partir de estas reacciones, los pacientes aprenden rápidamente que algo está mal con ellos y consecuentemente pueden presentar conductas inadecuadas de dependencia, inseguridad, irritabilidad e inmadurez.

El desarrollo cultural de una época, implica la participación de la escuela, la cual debe desarrollar una labor educativa en la que se estimula la participación del niño en la construcción de su conocimiento, es decir, donde el menor juegue un rol activo y no pasivo como mero receptor de conocimientos terminados.<sup>14</sup>

Según el Informe sobre la Epilepsia en Latinoamérica 2008<sup>15</sup> un gran número de pacientes ve interferida su educación (más de un 40% en la educación primaria en algunas publicaciones de países desarrollados), por un sinnúmero de factores como son: el tipo de crisis, grado de control de su epilepsia, trastornos del desarrollo asociados entre otros, lo que determina que cuando no existe un control efectivo de las crisis, la asistencia escolar se verá afectada. Por tanto se puede afirmar que existe una relación directa entre estos dos elementos.

A pesar que varias investigaciones han demostrado que muchos de los pacientes con epilepsia gozan de un status mental normal, para la población no conocedora del tema aún existe la creencia de un deterioro neural en cada crisis y el solo hecho de mencionar la palabra epilepsia les hace pensar automáticamente en el retraso mental. Es por ello que una de las primeras preocupaciones que expresan los familiares al confirmarles el diagnóstico de epilepsia está en relación con el desempeño escolar y el aprendizaje que tendrá el niño en el futuro.

En este estudio encontramos que en más de la mitad de los casos el aprendizaje del niño fue evaluado entre regular y mal, expresando las madres, en casi su totalidad, que este resultado está relacionado directamente con la enfermedad; aspecto este cuestionable si tenemos en cuenta que los factores que inducen al deterioro de las funciones cognitivas son multicausales de carácter biológico, social y medicamentoso.<sup>16</sup>

Este resultado es congruente con una investigación realizada en 1996, donde se estudiaron 30 niños que padecen crisis epilépticas parciales y asistían a escuelas primarias normales, con el objetivo de conocer si presentaban dificultades escolares y en qué asignaturas. Para esto se realizó una evaluación psicopedagógica. Los resultados se compararon con un grupo control de 30 niños para lo cual se utilizó el test de comparación de medias. Se halló que 18 niños del grupo estudio (60 %) y 9 del grupo control (30 %) presentaron alguna dificultad en el cumplimiento de los objetivos del grado escolar, con una diferencia significativa entre los grupos de  $p < 0,001$ . Se concluyó que las mayores dificultades escolares se encuentran en las áreas de Lectura y Español<sup>17</sup>. La relación de la epilepsia con las dificultades en el aprendizaje es una preocupación constante en la clínica neurológica y en la psicología, así como para los familiares de los enfermos. Si se tiene en cuenta que la epilepsia aparece mayormente en la infancia, es necesario que se le dé importancia a la situación intelectual de cada niño o adolescente al realizar el diagnóstico y el pronóstico en cada caso.

La autonomía del paciente con epilepsia es un aspecto importante en el desarrollo de estos, ya que los familiares deben comprender que los niños están en un período crítico de su desarrollo, durante el cual deberán ser aprendidas muchas destrezas cognitivas y sociales. Las fallas en el desarrollo de estas habilidades en el apropiado período de su adquisición podrán deteriorar su calidad de vida como niños y como adultos.

Más de la mitad de las madres refirieron estimular la actividad de estos pacientes, alentar su autoconfianza e iniciativa, sin embargo este hecho no les impide vivenciar ciertos temores ante las demandas de independencia de sus hijos(as), sobre todo cuando estos se acercan a la adolescencia. Se pudieran citar como simples ejemplos de esta situación: el deseo del paciente de dormir solo o de salir a compartir con su grupo de amistades, sin la vigilancia de los adultos. Debemos tener en cuenta que las relaciones sociales es uno de los principales factores que condiciona la problemática social de las personas. Repercute negativamente en la calidad de vida del niño o adolescente si esta se encuentra limitada, pocos o ningún amigo, conjuntamente con la existencia de restricciones en las actividades sociales y deportivas. Por tanto, fomentar la relación social del niño durante el tiempo libre es tan importante como el control efectivo de las crisis.

Cuando el total de crisis han sido menos de tres, a los familiares se le hace fácil recordar fechas y detalles, no ocurre lo mismo cuando aumenta la frecuencia e intensidad de las mismas. En este estudio encontramos que el 77,22% de las madres refieren no tener una idea clara de lo que deben hacer cuando ocurre una crisis, incluso a pesar de las orientaciones dadas por el médico.

El diagnóstico tiene un impacto en el equilibrio familiar, resultó como dato interesante que el 81,8% de madres entrevistadas no estaban vinculadas laboralmente en la actualidad, entregadas completamente a la atención de la familia, muchas veces a petición del esposo, que pasa a ser el soporte económico principal del hogar. También encontramos que el total de madres entrevistadas afirmaron que ante el diagnóstico dado a sus hijos, de una enfermedad crónica como la epilepsia, experimentaron diversos sentimientos, predominando: el miedo, la ira, culpa, tristeza, ansiedad, confusión, negación, y temor. El 86,3 % de éstas afirmó que en la primera crisis, tales sentimientos se exacerbaban en la figura paterna y se generaron reacciones inusitadas. Lo que más le preocupa a ambos padres es que su hijo no tenga crisis o que tenga las menos posibles, que estas no dañen su organismo y que no tengan un accidente.

Hay que recordar que el tratamiento de la epilepsia no es sólo «darle tabletas a tomar a una persona», sino que también el médico debe brindar al familiar y al paciente la explicación detallada de su enfermedad, con lenguaje claro y sencillo, además de alertar que no debe suspender bajo ninguna razón su tratamiento medicamentoso.

En general, en este estudio se pudo constatar que los padres de los niños y adolescentes no conocen la enfermedad en profundidad. Muchos de ellos experimentan trastornos psicosociales y emocionales, y manifiestan restricciones en su vida diaria. Demandan ayuda, lo que se corrobora con diversos estudios, que han demostrado la necesidad de programas educativos para pacientes con epilepsia y sus familiares.

La epilepsia, necesita, por tanto, una atención médica integral, ya que puede tener serias repercusiones emocionales y sociales tanto en la persona que padece la enfermedad como en las personas que están a su alrededor, ya que en numerosas ocasiones los problemas sociales tienen su génesis dentro de la propia familia.

Por tal razón podemos concluir que el nivel de calidad de vida que predomina en los niños y adolescentes con epilepsia estudiados es bueno. El aprendizaje es el parámetro de mayor afectación en estos pacientes, mientras que la autonomía resultó ser el de mejor resultado; lo que es congruente con las vías de información especializada sobre la enfermedad. Además el tipo de crisis, edad de debut y tiempo transcurrido desde la última crisis son factores que inciden en la calidad de vida en los niños y adolescentes con epilepsia.

## ANEXO

### Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE)

Nombre (s) y Apellidos: \_\_\_\_\_  
 Edad: \_\_\_\_\_ años      Sexo: \_\_\_\_\_      Raza: \_\_\_\_\_      Grado escolar: \_\_\_\_\_  
 Dirección particular: \_\_\_\_\_  
 Tipo de epilepsia: \_\_\_\_\_  
 Edad de debut: \_\_\_\_\_      HC: \_\_\_\_\_      Fecha última crisis: \_\_\_\_\_

### Escala de calidad de vida en el niño con epilepsia (CAVE)

	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Conducta					
Asistencia escolar					
Aprendizaje					
Autonomía					
Relación social					
Frecuencia de las crisis					
Intensidad de las crisis					
Opinión de los padres					

#### Correspondencia:

**Serguei Iglesias Moré**

Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba.  
[simore@infomed.sld.cu](mailto:simore@infomed.sld.cu)

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Knapp E. *Psicología de la Salud*. La Habana: Editorial Félix Varela. 2005
2. Fabelo Roche JR. *Psicología de la Epilepsia*. La Habana: Ed. Científico-Técnica. 2004
3. Gómez M, Sabeh E. *Calidad de vida, evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. 2001. Consultado 15 de enero de 2011 en <http://www3.usual.es/inicio/investigacion/invesinicio/calidad.htm>

4. Fabelo Roche JR. Psicología y epileptología. La Habana: Ed. Ciencias Médicas. 2010.
5. González Pal S. *Calidad de vida en la epilepsia*. 2003. disponible en [http://FUENTE:PSIQUIATRIA.COM. 7\(2\)](http://FUENTE:PSIQUIATRIA.COM.7(2))
6. Álvarez Velázquez R. (). *Calidad de vida*. Presentación en el foro de discusión de Calidad de vida durante el III Congreso Latinoamericano de Epilepsia, en CD-ROM. 2004
7. Herranz Fernández JL. Problemática social y calidad de vida en el niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*, 1999. VOL. 39, No 167., 28-33
8. Maya Entenza CM. *Epilepsia*. La Habana: Ed. Ciencias Médicas. 2010
9. Mulas F. *Problemas de aprendizaje en niños epilépticos*. Jornadas epilepsia al día, 7ª edición. Valencia 11 y 12 Noviembre 2005. Mesa redonda: Epilepsia y Sociedad)
10. Archila R. Epilepsia y trastornos del aprendizaje. 1998. *Rev Neurol (Barcelona)*; 25:720-725
11. Hernández Pérez A, González Acosta M, Fonseca Chong L, Fajardo Ochoa A. Estudio epidemiológico de la epilepsia en el policlínico «Gustavo Aldereguía» de Las Tunas. Hospital Pediátrico Provincial "Mártires de las Tunas", Hospital General Docente "Dr. Ernesto Guevara de la Serna". 2006
12. Pozo Alonso AJ, Pozo Lauzán, D. *Epilepsias y discapacidades neurológicas en el niño*. La Habana: Ed. Ciencias Médicas. 2007
13. Vázquez V. *La depresión materna empeora la salud de los niños epilépticos*. 2011. disponible en <http://pequelia.es/blog>. Consultado febrero 2011
14. Fuentes M, Vasallo N, Álvarez L, Pañellas D. *Selección de Lecturas, Psicología Social II*. La Habana. 2004
15. Colectivo de autores. *Informe sobre la Epilepsia en Latinoamérica*. ILAE, IBE, OMS. Panamá. 2008
16. Hernández Serrano L. Dispone Cuba de medicamentos de primera línea para la epilepsia. *Revista Bohemia Año 103*. 2010. Disponible en: [www.bohemia.cubasi.cu](http://www.bohemia.cubasi.cu)
17. Trujillo Matienzo C, Pestana Knight EM, Tamayo Castillo N, Díaz Herrera NE, Chang Cabrera N. Epilepsia en el niño: Edad de inicio, tiempo de evolución y situación escolar. Su relación con el rendimiento intelectual. *Revista Cubana de Pediatría*. v.69 n.1. Ciudad de la Habana, ene.-abr:1997