





Impacto psicosocial del desarrollo científico-técnico en el estudio de la epilepsia

Psychosocial impact of scientific and technological development on the study of epilepsy

Impacto psicossocial do desenvolvimento científico-técnico no estudo da epilepsia

Edwin Humberto Hodelin-Maynard^{I*} , Lilia María Morales-Chacón^{II} , Martha Caridad Ríos-Castillo^{II} , Zenaida Hernández-Díaz^{II} 

^I Transilvania University of Brasov. Rumanía.

^{II} Centro Internacional de Restauración Neurológica. La Habana, Cuba.

*Autor para la correspondencia: edwinhodelin@gmail.com

Recibido: 18-11-2022 Aprobado: 07-02-2023 Publicado: 10-02-2023

RESUMEN

Introducción: se ha planteado que no existe otra enfermedad asociada a tantos problemas sociales como lo es la epilepsia. **Objetivo:** describir el impacto social del desarrollo científico-técnico en el estudio de la epilepsia. **Método:** se realizó una revisión narrativa a partir del estudio documental de varias fuentes bibliográficas encontradas en base de datos electrónicas. Los principales criterios de búsqueda fueron: artículos publicados en los últimos 10 años sobre impacto psicosocial del desarrollo científico-técnico en el estudio de la epilepsia. **Desarrollo:** el efecto sobrenatural atribuido a la epilepsia, con su consecuente repercusión social, es resultado de especulaciones provocadas por siglos de falsas creencias sobre esta enfermedad. El impacto social de la enfermedad es negativo, genera problemas financieros, de aislamiento, de exclusión social y discriminación. Se plantea que la epilepsia tiene gran influencia en todos

los niveles de calidad de vida. Las anomalías detectadas por las novedosas técnicas de estudio por neuroimagen en la epilepsia se han relacionado con el deterioro cognitivo, refractariedad de la enfermedad y otros hallazgos que pueden estar relacionados indirectamente con las alteraciones psicosociales de los pacientes. **Consideraciones finales:** la epilepsia, además del daño orgánico, genera consecuencias psicosociales negativas que limitan el desempeño saludable de los enfermos. En los últimos años los adelantos científico-técnicos han limitado de forma parcial los efectos sociales negativos de la enfermedad con la incorporación de novedosas tecnologías para su estudio y tratamiento.

Palabras clave: epilepsia; cirugía de la epilepsia; neurociencias; neuroimagen; protección social en salud



ABSTRACT

Introduction: views has been expressed that there is no disease more linked with social problems than epilepsy. **Objective:** to describe the social impact of scientific and technological development on the study of epilepsy. **Method:** a narrative review was carried out supported on the documentary research of several bibliographic sources found in electronic databases. The main search criteria were as follow: articles published in the last 10 years, which had relation with aspects concerning the psychosocial impact of scientific and technological development on the study of epilepsy. **Development:** the supernatural effect attributes to epilepsy, including its social repercussions, is the result of centuries of speculative theories and false beliefs about this disease. Epilepsy has negative impact on social well-being, causing serious economic problems, isolation, social exclusion and discrimination. Epilepsy is described as a disease with a great influence on all levels of quality of life. The abnormalities detected using novel neuroimaging techniques referred to the presence of cognitive impairment, refractory period and other aspects which may be indirectly related to psychosocial alterations in patients. **Final considerations:** epilepsy, in addition to its traumatic effects, has negative psychosocial consequences that affect the healthy performance of patients. In recent years, the scientific and technological advancements have partially limited the negative social effects causes by this disease with the use of new technologies for its study and treatment.

Keywords: epilepsy; epilepsy surgery; neurosciences; neuroimaging; social health protection

RESUMO

Introdução: tem sido sugerido que não há outra doença associada a tantos problemas sociais quanto a epilepsia. **Objetivo:** descrever o impacto social do desenvolvimento científico-técnico no estudo da epilepsia. **Método:** realizou-se revisão narrativa a partir do estudo documental de diversas fontes bibliográficas encontradas em bases de dados eletrônicas. Os principais critérios de busca foram: artigos publicados nos últimos 10 anos sobre o impacto psicossocial do desenvolvimento científico-técnico no estudo da epilepsia. **Desenvolvimento:** o efeito sobrenatural atribuído à epilepsia, com sua consequente repercussão social, é fruto de especulações causadas por séculos de falsas crenças sobre essa doença. O impacto social da doença é negativo, gera problemas financeiros, isolamento, exclusão social e discriminação. Sugere-se que a epilepsia tenha grande influência em todos os níveis da qualidade de vida. As anormalidades detectadas pelas novas técnicas de estudo de neuroimagem na epilepsia têm sido relacionadas à deterioração cognitiva, refratariedade da doença e outros achados que podem estar indiretamente relacionados às alterações psicossociais dos pacientes. **Considerações finais:** a epilepsia, além dos danos orgânicos, gera consequências psicossociais negativas que limitam o desempenho saudável dos pacientes. Nos últimos anos, os avanços técnico-científicos limitaram parcialmente os efeitos sociais negativos da doença com a incorporação de novas tecnologias para seu estudo e tratamento.

Palavras-chave: epilepsia; cirurgia de epilepsia; neurociências; neuroimagem; proteção social na saúde

Cómo citar este artículo:

Hodelin-Maynard EH, Morales-Chacón LM, Ríos-Castillo MC, Hernández-Díaz Z. Impacto psicossocial del desarrollo científico-técnico en el estudio de la epilepsia. Rev Inf Cient. 2023; 102:4060. DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.7630363>



INTRODUCCIÓN

La Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE, por sus siglas en inglés) define a la epilepsia como una enfermedad del cerebro caracterizada por cualquiera de las condiciones siguientes: al menos 2 crisis espontáneas (o reflejas) que ocurren con una diferencia de más de 24 horas; una crisis espontánea (o refleja) y la probabilidad de crisis posteriores similares al riesgo de recurrencia general (al menos 60 %) después de 2 crisis espontáneas, que ocurren sobre los próximos 10 años; diagnóstico de un síndrome epiléptico.^(1,2,3)

Esta enfermedad, considerada como una de las más frecuentes que afecta al sistema nervioso central, es el resultado de una gama amplia de causas subyacentes.^(1,2,4)

Se calcula que la epilepsia afecta a más de 50 millones de personas a nivel mundial. La proporción de la población general con epilepsia activa (pacientes con crisis continuas o necesidad de tratamiento) se estima entre 4-10 personas por cada 1 000 habitantes. Anualmente se llegan a diagnosticar 5 millones de enfermos y se conoce que la incidencia de muerte súbita es de 3 a 4 veces mayor en los pacientes en comparación con personas sin epilepsia.^(4,5)

En Cuba, y a diferencia de la realidad que existía antes de 1959, se han creado capacidades bien articuladas a la sociedad, por ejemplo: la investigación en la salud, derivadas del estado de salud de la población.^(6,7) Como fruto de la aplicación de esta política se han logrado mejorar los indicadores sanitarios en la población de manera sostenida. Es por ello que, en la actualidad, hay predominio de las enfermedades no transmisibles, como lo es la epilepsia, por encima de las enfermedades infecciosas.^(8,9)

Por otra parte, se conoce que a pesar del incremento en la cantidad de medicamentos anticonvulsivos evidenciado en las últimas décadas, el 40 % de las personas epilépticas se consideran médicamente no tratables o farmacorresistentes.⁽⁴⁾

Según la ILAE, se considera epilepsia farmacorresistente (EFR) como el fallo en el control de las crisis de dos tratamientos farmacológicos que hayan sido: bien tolerados, adecuadamente seleccionados, dosificados de forma apropiada y suministrados en mono o politerapia. Del total de pacientes con EFR, entre el 5 y el 10 % pueden ser candidatos a cirugía.^(2,4,10,11)

La prevalencia de las mismas justifican el desarrollo de las técnicas quirúrgicas para su tratamiento; por consiguiente, la comprensión de fisiopatología subyacente y la capacidad tecnológica para evaluar y tratar estos trastornos epilépticos ha progresado a niveles que permiten una intervención segura y efectiva.^(4,12)

Los conocimientos alcanzados en la actualidad en el campo de la informática, neuroanatomía, neurofisiología y neuroimagenología han permitido el desarrollo de herramientas para el estudio de los pacientes, tal como la resonancia magnética (RM), que también ha permitido la detección de nuevos biomarcadores de evolución clínica posquirúrgica.⁽¹³⁾



Con sustento en estos conocimientos, se han creado técnicas de procesamiento de las imágenes obtenidas por RM, que han permitido la identificación de tractos de sustancia blanca cerebral involucrados en los mecanismos fisiopatológicos de la epilepsia. La evidencia científica actual ha demostrado la relación negativa que existe entre las anomalías de la sustancia blanca y la salud de los pacientes epilépticos; como ejemplos se pueden mencionar: la refractariedad de las crisis, la aparición de deterioro cognitivo, y la persistencia de las crisis después de realizada la cirugía para el control de la epilepsia.^(14,15,16,17,18)

Todo lo planteado hasta aquí refuerza la teoría de que la epilepsia es una enfermedad de redes neurales.⁽¹⁹⁾ Además, ayuda a comprender por qué algunos pacientes con epilepsias focales farmacorresistentes no tienen una evolución clínica posquirúrgica favorable a pesar de haber sido evaluados como candidatos ideales para la realización del proceder quirúrgico.

A estos hallazgos se suma el hecho de que no existe otra enfermedad asociada a tantos problemas sociales como lo es el caso de la epilepsia. El impacto negativo de esta enfermedad en todos los aspectos sociales de los pacientes tiene como resultado dificultades económicas, limitación de su desempeño diario, problemas de inclusión social y discriminación.⁽²⁰⁾

En la actualidad, aunque se han dado pasos sólidos en dirección al estudio de las alteraciones estructurales cerebrales en pacientes epilépticos a través de novedosas técnicas de neuroimagen, todavía no se han llegado a esclarecer los nexos existentes entre los datos aportados por estas herramientas y la repercusión social que tiene en la población de pacientes epilépticos. Por dicha razón se plantea la siguiente interrogante como problema de la presente investigación: ¿Cuál es el impacto social del desarrollo científico-técnico en el estudio de la epilepsia?

Los datos aportados por el presente estudio podrán contribuir a mejorar y perfeccionar el enfoque biopsicosocial que se debe tener en cuenta para la atención de los pacientes con epilepsia. Se cumple así con el principio estratégico de poner la ciencia en función de resolver los problemas que afectan a la población. Es objetivo de los autores describir el impacto social del desarrollo científico-técnico en el estudio de la epilepsia.

MÉTODO

Se realizó una revisión narrativa a partir del estudio documental de revisiones sistemáticas, metaanálisis, guías de práctica clínica, artículos originales, tesis doctorales, conferencias y materiales audiovisuales encontrados en las bases de datos electrónicas y sitios web, tales como: Medline, ClinicalKey, PubMed, Scopus y SciELO.

La búsqueda se realizó entre los meses mayo-diciembre de 2022, con los criterios de la combinación de palabras clave: epilepsia, neurociencias, protección social de la salud. Se establecieron límites para la búsqueda: idiomáticos (español, inglés) y temporales: (publicados en los 10 últimos años).



De los 1 875 documentos encontrados se revisaron 124, seleccionados con la estrategia de que su objetivo estuviera relacionado con el impacto psicosocial del desarrollo científico-técnico en el estudio de la epilepsia. También se realizó la revisión de la temática en cuestión en textos de la literatura clásica especializada, además de literatura política histórica de Cuba.

DESARROLLO

Apuntes históricos

Las descripciones iniciales sobre la epilepsia aparecen en el papiro de Edwin Smith, 3000 a. n. e., donde se habla de enfermos poseídos por espíritus y trepanaciones con fines religiosos, en busca de que el ser maléfico abandonara al paciente por esa “ventana”. Imhotep (aproximadamente 2690-2610 a. C.) utilizó la palabra “cerebro” y habló de convulsiones. En el código de Hammurabi (1750 a. C.) aparece una enfermedad denominada “bennu”, nombre del demonio al que los babilonios hacían responsables de causar la epilepsia. El Sakikku, uno de los textos médicos más antiguos (1067-1046 a. C.) se utilizan los términos “antasubba” y “miqtu” para referirse a la epilepsia.^(21,22)

Hipócrates (siglo V a. C.) la denomina “enfermedad sagrada” y se refiere a su origen cerebral. Galeno (129-201 d. C.) fue el primero en aseverar que el cuadro era una enfermedad y no un fenómeno divino; defendía que las trepanaciones debían realizarse contralateral al lado de la crisis. Avicena (980-1037 d. C.) fue quien introdujo el término epilepsia.^(21,22)

De estos antecedentes se deduce que el efecto sobrenatural que se le ha atribuido a la epilepsia, con su repercusión social consecuente, es el resultado de meras especulaciones provocadas por tantos siglos de falsas creencias. Este hecho contribuyó a aumentar el terror hacia esta enfermedad.⁽²³⁾

El desarrollo científico comenzó a opacar al oscurantismo; de esta manera, Bravais, en 1827, relacionó la presencia de las crisis con lesiones en la corteza cerebral; H. Jackson en 1888 describió las crisis focales. En 1886 Víctor Horsley operó al primer paciente con epilepsia y realizó la resección del lóbulo temporal en un enfermo con un tumor cerebral. En 1935, Foerster y Altenburger realizaron el primer registro electrocorticográfico.^(12,22)

Entre los avances científico-técnicos más relevantes en el estudio y tratamiento de la epilepsia descritos a partir de la década del 70 del siglo XX se encuentran la microcirugía, el videoelectroencefalograma, la tomografía axial computarizada (TAC) y la RM.⁽²¹⁾

En Cuba, desde 1960, el presidente Fidel Castro Ruz, citado por Díaz-Canel Bermúdez, llegó a proyectar el futuro del país como un "futuro de hombres de ciencia, de hombres de pensamiento".⁽⁶⁾ Como resultado de esta política se crearon centros médicos de atención terciaria, como son el Instituto de Neurología en 1962 (convertido en Instituto de Neurología y Neurocirugía en 1966) y el Centro Ibero-Latinoamericano de Trasplante y Regeneración del Sistema Nervioso el 26 de febrero de 1989 (posteriormente devenido en Centro Internacional de Restauración Neurológica).^(24,25) Estas instituciones con el paso de los años se convirtieron en referencias para el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de enfermedades del sistema nervioso como la epilepsia.



Precisamente, con la creación del Programa Nacional de Cirugía de la Epilepsia, se ha logrado sistematizar un sistema de trabajo que ha tenido notable impacto positivo en la calidad de vida de los epilépticos cubanos y de otros países, y que ha alcanzado en muchos casos la integración social de los mismos.⁽²⁶⁾

En Cuba, la coincidencia del desarrollo de la ciencia y la técnica con un sistema de salud bien articulado, universal, accesible y gratuito ha permitido elevar a niveles superiores la atención a pacientes con epilepsia. En naciones pobres, lamentablemente esta realidad es diametralmente opuesta.

Aspectos epidemiológicos

Aproximadamente 50 millones de personas en todo el mundo tienen epilepsia, lo que la convierte en una de las enfermedades neurológicas más comunes a nivel mundial. Cinco millones de ellos viven en la Región de las Américas.⁽²⁷⁾

Se plantea que en el área América Latina y el Caribe, el 62 % de los países han reportado tener al menos un anticonvulsivo, pero la mayoría de las veces estos solo están disponibles en los niveles secundario y terciario de atención, lo que hace que sea muy difícil para las personas acceder al nivel de atención primaria. También se conoce que en esta región, dos tercios de los países no tienen un programa para la atención de la epilepsia y el 80 % no tienen una legislación adecuada sobre la epilepsia.⁽²⁷⁾

La mortalidad por epilepsia en América Latina y el Caribe es de 1,04 por 100 000 habitantes, superior a la de Estados Unidos y Canadá, donde es de 0,50 por 100 000 habitantes.⁽²⁷⁾

Se conoce además que, en el área referida, más de la mitad de las personas con epilepsia no reciben ningún tipo de atención médica de los servicios de salud. Esto puede estar influido por el hecho de que la región tiene una tasa de 0,7 neurólogos por cada 100 000 habitantes (superior al promedio de 2010 de 0,3). A nivel mundial, ese indicador también es más bajo que en la Región de las Américas (0,4).⁽²⁷⁾ En 2016 en Cuba se estimó la prevalencia de la epilepsia entre 280-330 enfermos por cada 100 000 habitantes.⁽²⁸⁾

Repercusión social de la epilepsia

A lo largo de la historia el paciente con epilepsia ha sufrido una constante estigmatización que lo ha conllevado a la marginación social, precisamente por la espectacularidad de las crisis. De hecho, la Lic. Marilyn Zaldívar (Centro Internacional de Restauración Neurológica, Cuba, observaciones no publicadas, 2018) plantea en una investigación al respecto, que no existe otra enfermedad asociada a tantos problemas sociales como la epilepsia.



Esta enfermedad se ha asociado durante siglos con el miedo, la incomprensión, la discriminación y el estigma social. Todavía hoy en muchos países la calidad de vida de las personas que viven con epilepsia y sus familiares se ve afectada por el estigma relacionado con la enfermedad. Por ejemplo, en los Estados Unidos se conoce que desde 1978 cerca de tres cuartas partes de los epilépticos tienen al menos un problema psicosocial, alrededor de la mitad sufre de un problema de salud mental además de trastornos cognitivos, y la tasa de desempleo es el doble que la de la población general.^(27,29)

En este sentido, el no ser considerado apto en todas sus condiciones, ser discriminado, mal tratado o estigmatizado, le genera al enfermo una angustia constante, estrés o presión en el momento de involucrarse en la sociedades y limita su potencial intelectual, emocional y global.⁽³⁰⁾

El estigma produce miedo a exponer su enfermedad a las personas en general, presión que genera la sociedad al sacar conclusiones inapropiadas por estar mal informados, tales como: considerar que es una enfermedad trasmisible, que son incapaces laboralmente, o que no deberían contraer matrimonio, entre otras.⁽³⁰⁾

El impacto negativo de esta enfermedad en todos los aspectos sociales (trabajo, conducción, relaciones interpersonales, educación) trae como resultado problemas financieros, aislamiento, problemas de inclusión social y discriminación. Es por ello que se plantea que la epilepsia tiene gran influencia en los tres niveles de calidad de vida (física, mental y social).⁽¹⁰⁾

A fines de la década del 70 del pasado siglo, a solicitud del Congreso de los Estados Unidos se conformó la Comisión para el Control de la Epilepsia y sus Consecuencias. El panel de expertos que la conformó realizó un sondeo nacional del estado de atención y tratamiento de personas con epilepsia en dicho país, además, de investigar las necesidades no conocidas de los pacientes hasta ese momento. Entre las impresiones de la investigación se llegó a plantear que: "Posiblemente los aspectos menos entendidos y más desatendidos de la epilepsia eran el social, el psicológico, y los trastornos conductuales, los cuales son muy comunes".⁽²⁹⁾

En los últimos años ha crecido el interés por cuantificar el impacto de la epilepsia en la calidad de vida de los pacientes afectados y el conocimiento de sus principales factores determinantes. De forma tradicional, la atención se ha centrado en el tipo de epilepsia, su etiología, la edad de inicio, el tipo de crisis, la frecuencia, su evolución a largo plazo y los fármacos utilizados en su tratamiento.⁽³¹⁾

En la actualidad existe mayor interés en el estudio del impacto global de las comorbilidades y la dimensión psicosocial en el curso clínico de la enfermedad. Por lo tanto, se plantea que la evaluación del control de la epilepsia mediante la simple consideración de la frecuencia y severidad de las crisis, además del monitoreo de los efectos adversos de las drogas antiepilépticas, resulta inadecuado para la evaluación de la salud en general de los pacientes epilépticos.^(31,32)



Es posible eliminar las connotaciones negativas de la palabra epilepsia si se dispone de las habilidades sociales que amparen el proyecto y que acompañen el cambio. Todos los involucrados, enfermos y sanos, son parte activa de este proceso de cambio y este cambio comienza con la aceptación de la diferencia, íntimamente relacionada con la igualdad social.⁽³³⁾

A pesar de los logros alcanzados aún queda mucho por recorrer en la visión social de los pacientes con epilepsia, conducente a la elevación de la calidad en su atención integral. Es por ello que los autores del presente estudio opinan que deben ser considerados los factores psicosociales como elemento esencial en el manejo integral de las personas epilépticas.

Principios del desarrollo científico técnico de la salud en Cuba

El conocimiento, la ciencia, la tecnología y la innovación constituyen insumos imprescindibles para avanzar en el proceso de desarrollo tanto económico como social.⁽⁶⁾

La atención al hombre y a su salud como concepto amplio han sido beneficiados enormemente por el desarrollo de la ciencia y la técnica y los ejemplos serían infinitos.⁽³⁴⁾

Los avances tecnológicos constituyen un elemento de vital importancia para la vida y la salud humana, pues ellos condicionan el incremento de la calidad y el nivel de vida de los hombres, y estos factores son indicadores fundamentales de la salud humana. No obstante, la distribución mundial de las capacidades cognitivas, científicas y tecnológicas es sumamente asimétrica y está altamente concentrada en un grupo reducido de países.^(6,34)

En consecuencia, los países en desarrollo tienen menos capacidades científicas y tecnológicas, las que suelen estar divorciadas de los sectores productivos y las políticas sociales de sus naciones.⁽⁶⁾

En referencia al costo del desarrollo tecnológico, hay que tomar en cuenta cuatro clases diferentes con relación al cuidado de la salud: costo-efectividad, costo-utilidad, costo-minimización y costo-beneficio. Esto se refiere, en pocas palabras, a que la tecnología empleada para el cuidado de la salud puede ser apropiada para aquellos sitios en donde existe una auténtica madurez tecnológica, pero es demasiado cara e inadecuada en muchas ocasiones si esa misma tecnología se pretende emplear en países sin el suficiente desarrollo tecnológico en general. Esta problemática no puede ignorarse y su solución no es fácil.⁽³⁵⁾

A este hecho se debe sumar, también, la disponibilidad de recursos humanos calificados capaces de emplear de manera eficaz las tecnologías para potenciar el favorable impacto que las mismas generan en el estudio de la epilepsia.

Una posible solución a esta disyuntiva pudiera ser la creación de un grupo conformado por diferentes expertos, no solo médicos sino, además, sociólogos, epidemiólogos, ingenieros biomédicos y pacientes, para que de sus discusiones se pueda llegar a un consenso.⁽³⁵⁾ Los autores de este estudio consideran que la epilepsia debe ser abordada desde un enfoque interprofesional, que tenga en cuenta la participación activa de los pacientes y sus familiares.



En consecuencia, una condición para avanzar hacia un modelo de desarrollo sostenible lo constituye el valor de la igualdad como un principio ético, que provee a las políticas de un fundamento centrado en los derechos, una vocación humanista, con el cierre de brechas estructurales y la convergencia tecnológica, hacia mayores niveles de productividad de cara a las futuras generaciones.⁽⁶⁾

En Cuba se ha trabajado sistemáticamente en ese sentido. El Sistema de Ciencia e Innovación Tecnológica para la Salud (SCITS) es único e integral; como principios, concibe la interdependencia entre la docencia, los servicios y la investigación, y la incorporación de los avances científicos a la práctica social. Este enfoque permite estudiar los problemas y las necesidades de salud en los tres niveles de atención (primario, secundario y terciario), con alternativas de solución de acuerdo con una perspectiva sectorial, intersectorial, multidisciplinaria y con apego a la cultura local.⁽⁷⁾

El desarrollo actual del SCITS se debe a la voluntad y la atención prioritaria que el Estado le otorga a la investigación, la innovación y el desarrollo de productos y servicios para satisfacer las necesidades de salud de la población. Este principio se apoya en la construcción de capacidades para absorber tecnologías, adaptarlas, aprender a usarlas con eficiencia y eficacia. En todo ello, el aprendizaje tanto como la investigación es clave. Por lo tanto se garantizan las condiciones, los recursos y la formación del capital humano, de manera, que en sus programas y proyectos se desarrollen acciones que contribuyan al bienestar de la población, la equidad y la eficiencia.^(6,7)

Para el desarrollo de la actividad científica es imprescindible contar con un personal altamente calificado y comprometido con los problemas de salud y su solución. La formación para la investigación se inicia en los estudios de pregrado, se fortalece en el desempeño de la actividad laboral y alcanza su mayor grado de actualización y especialización en la educación posgraduada (en Cuba o en el extranjero), que llega hasta el nivel de doctorado.⁽⁷⁾

Desde el triunfo de la Revolución Cubana se ha logrado mantener un crecimiento estable en la formación de los recursos humanos calificados. En consecuencia, los indicadores de morbimortalidad de la población de Cuba han alcanzado niveles favorables, similares o incluso mejores en relación con algunos países desarrollados.

Adelantos científico-técnicos en función de la atención de pacientes con epilepsia

Estudiar el cerebro es imprescindible para poder comprender enfermedades como la epilepsia.⁽³⁰⁾ Un aspecto que debe ser considerado en relación con la etiología de los problemas de empleo, educativos, sociales y otros aspectos psicosociales es el grado de alteración cerebral que puede estar presente en algunos pacientes que sufren de esta condición. Esta consideración ha sido raramente discutida en relación a los problemas psicosociales en la epilepsia.⁽²⁹⁾

Los autores del presente estudio son de la consideración de que la elevada prevalencia de la epilepsia ha demandado realización de inversiones en el campo científico técnico, que han permitido perfeccionar su estudio y tratamiento. Gracias a esto se ha logrado elevar la calidad de vida de los pacientes epilépticos.



Por fortuna, a partir de inicios del siglo XXI, el interés en el estudio de las alteraciones estructurales cerebrales de pacientes con epilepsia ha sido creciente. En consecuencia, se han desarrollado y perfeccionado los medios de diagnóstico, como por ejemplo: el monitoreo-electroencefalograma, los avances en las neuroimágenes estructurales y funcionales, imágenes de RM, tomografía por emisión de fotón simple, tomografía por emisión de positrón, magnetoencefalografía, resonancia magnética funcional, y otros avances técnicos como la colocación estereotáctica de electrodos invasivos para el tratamiento de la epilepsia farmacorresistente.^(4,36)

Estos avances también han traído consigo la creación de herramientas de posprocesamiento de las imágenes obtenidas por estos estudios de neuroimagen, como es el caso de la cuantificación automática de fibras, la morfometría basada en vóxel, conectometría, trayecto para el análisis de imágenes de difusión cerebral, entre otras.⁽¹⁴⁻¹⁸⁾

Los datos arrojados en las investigaciones que han empleado las metodologías referidas con anterioridad han permitido evidenciar alteraciones estructurales de la sustancia blanca cerebral de pacientes epilépticos con un nivel de precisión no evidenciada en décadas atrás. Estos hallazgos se han relacionado con la refractariedad de la enfermedad, muerte súbita y aparición de deterioro cognitivo en los pacientes, además de la persistencia de las crisis aun después de realizada la cirugía para el control de la epilepsia.⁽¹⁴⁻¹⁸⁾

Aunque se han dado pasos agigantados en el estudio de los trastornos estructurales de la epilepsia, aún no queda claro cómo se relacionan los mismos con las alteraciones psicosociales de los pacientes.⁽²⁹⁾ Estas anomalías pudieran subyacer en la reducción del bienestar psicosocial de los epilépticos, con atención en lo impactante que resulta para ellos, su familia y la sociedad, el hecho de presentar farmacorresistencia, riesgo de muerte súbita, deterioro cognitivo, etcétera.

Esta brecha en el saber constituye una fuente de estímulo para tratar de esclarecer, desde los adelantos científico-técnicos de las neurociencias, los factores relacionados con los problemas psicosociales de la epilepsia. De esta forma, se puede contribuir a perfeccionar el abordaje terapéutico de esta enfermedad.

CONSIDERACIONES FINALES

La epilepsia, además del daño orgánico, genera consecuencias psicosociales negativas que restringen el desempeño saludable de los enfermos. En los últimos años los adelantos científico-técnicos han limitado de forma parcial los efectos sociales negativos de la enfermedad con la incorporación de novedosas tecnologías para su estudio y tratamiento, además, se ha favorecido la calidad de vida de los pacientes epilépticos.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Forcadas I, Garamendi I, García A, Valle ME, Acera MA, Prats JM, *et al.* Epilepsia. En: Zarranz JJ. Neurología. 6ed. Philadelphia: Elsevier; 2018. p. 327-374.
2. Templer JW, Schuele SU. Diagnosis and Classification of Seizures and Epilepsy. En: Winn HR. Yumansand Winn Neurological Surgery. 8ed. Philadelphia: Elsevier; 2022. p. 489-495.
3. International League Against Epilepsy [Internet]. Flower Mound, Texas: International League Against Epilepsy; 2018: [actualizado 29 de Jul 2018; citado 14 Mar 2020]. Epilepsy Classification. Disponible en: <https://www.epilepsydiagnosis.org/epilepsy/epilepsy-classification-groupoverview.html>
4. Morales Chacón LM. Lineamientos del Capítulo Cubano de la Liga Internacional Contrala Epilepsia. En: Morales Chacón LM. Epilepsias farmacorresistentes. Su tratamiento en Cuba. La Habana: Ciencias Médicas; 2017. p. 1-8.
5. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 9 Feb 2022 [citado 21 Mar 2022]. Epilepsia. [Aproximadamente 14 p.]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
6. Díaz-Canel Bermúdez M. Gestión de Gobierno basada en ciencia e innovación: avances y desafíos. An Acad Cien Cuba [Internet]. 2022 [citado 1 Nov 2022]; 12(2):e1235. Disponible en: <http://www.revistaccuba.cu/index.php/revacc/article/view/e1235/1482>
7. Rojo Pérez N, Valenti Pérez C, Martínez Trujillo N, Morales Suárez I, Martínez Torres E, Fleitas Estévez I, *et al.* Ciencia e innovación tecnológica en la salud en Cuba: resultados en problemas seleccionados. Rev Panam Salud Púb [Internet]. 2018 [citado 1 Nov 2022]; 42:e32. DOI: <https://doi.org/10.26633/2FRPSP.2018.32>
8. Dirección de Registros Médicos y Estadística de Salud. Anuarios Estadísticos del Ministerio de Salud Pública, 2020 [Internet]. La Habana: Ministerio de Salud Pública; 2021. [citado 1 Nov 2022] Disponible en: <https://salud.msp.gob.cu/portfolio/anuario-estadistico/>
9. Castro Ruz F. La Historia me Absolverá. La Habana: Editorial Ciencias Sociales; 2007.
10. Santos Santos A, Morales Chacón LM, Dearriba Romanidy MU, Portela Hernández L, Río Vázquez V, García-Ramo KB. Cirugía de zona epileptogénica localizada en un área elocuente del lóbulo frontal en un adolescente con epilepsia. Rev Cubana Neurol Neurocir [Internet] 2020 [citado 7 Jul 2020]; 10(1):[aproximadamente 15 p.]. Disponible en: <http://www.revneuro.sld.cu/index.php/neu/article/view/323/582>
11. Sociedad Andaluza de Epilepsia. Guía de Práctica Clínica. Diagnóstico y tratamiento de la epilepsia. Andalucía: Sociedad Andaluza de Epilepsia; 2020.
12. Gerard CS, Byrne RW. Surgical Techniques for Non–Temporal Lobe Epilepsy: Corpus Callosotomy, Multiple Subpial Transection, and Topectomy. En: Winn HR. Yumansand Winn Neurological Surgery. 7ed. Philadelphia: Elsevier; 2017. p. 485-493.
13. Bonilha L, Keller SS. Quantitative MRI in refractory temporal lobe epilepsy: relationship with surgical outcomes. Quant Imag in Med and Surg [Internet]. 2015 [citado 1 Jul 2022]. 5(2):204–224. DOI: <https://doi.org/10.3978/j.issn.2223-4292.2015.01.01>
14. Keller SS, Glenn GR, Weber B, Kreilkamp BA, Jensen JH, Helpert JA, *et al.* Preoperative automated fibre quantification predicts



- postoperative seizure outcome in temporal lobe epilepsy. *Brain* [Internet]. 2017 [citado 21 Mar 2019]; 140:68-82. DOI: <https://doi.org/10.1093/brain/aww280>
15. Campos BM, Coan AC, Beltramini GC, Liu M, Yassuda CL, Ghizoni E, *et al.* White matter abnormalities associate with type and localization of focal epileptogenic lesions. *Epilepsia* [Internet]. 2015 [citado 27 Abr 2019]; 56(1):125-132. DOI: <https://doi.org/10.1111/epi.12871>
 16. Silva NM, Forsyth R, McEvoy A, Miserocchi A, de Tisi J, Vos SB, *et al.* Network reorganisation following anterior temporal lobe resection and relation with post-surgery seizure relapse: A longitudinal study. *Neuroimage Clin* [Internet]. 2020 [citado 19 Ene 2021]; 27:102320. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.nicl.2020.102320>
 17. Li W, An D, Tong X, Liu W, Xiao F, Ren J, *et al.* Different patterns of white matter changes after successful surgery of mesial temporal lobe epilepsy. *Neuroimage Clin* [en línea]. 2019 [citado 29 May 2021]; 21:101631. DOI: <https://doi.org/10.1016%2Fj.nicl.2018.101631>
 18. Lin H, Leng X, Qin C, Wang W, Zhang C, Qiu S. Altered White Matter Structural Network in Frontal and Temporal Lobe Epilepsy: A Graph-Theoretical Study. *Front Neurol* [Internet]. 2020 [citado 17 May 2021]; 11:561. DOI: <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00561>
 19. Whelan CD, Altmann A, Botía JA, Jahanshad N, Hibar DP, Absil J, *et al.* Structural brain abnormalities in the common epilepsies assessed in a worldwide ENIGMA study. *Brain* [en línea]. 2018 [citado 15 Mar 2021]; 141(2):391-408. DOI: <https://doi.org/10.1093/brain/awx341>
 20. Viteva E. Impact of social factors on the quality of life of patients with refractory epilepsy. *Acta Neurol Taiwan* [Internet]. 2013 [citado 1 Nov 2022]; 22(2):51-58. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24030036/>
 21. Goyenechea Gutiérrez FF, Hodelín Tablada R. Epilepsia refractaria. En: Goyenechea Gutiérrez FF, Pereira Riverón R. *Neurocirugía. Lesiones del sistema nervioso.* La Habana: Ciencias Médicas; 2014. p.503-19.
 22. Vaquero J. Evolución histórica de la neurocirugía. En: Vaquero J. *Neurología quirúrgica.* Madrid: Ediciones Eurobook; 1995. p. 13-26.
 23. Scolni M, Soliveréz VC. Los imaginarios sociales sobre la salud mental comunitaria. Relato de una práctica formativa en la Facultad de Psicología de la Ciudad de Mar del Plata. En: VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXII Jornadas de Investigación. XI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR; Buenos Aires, 2015 Nov 25-28. [Internet]. Argentina: Universidad de Buenos Aires, Facultad de Psicología; 2015. [citado 30 Oct 2022]. Disponible en: <https://www.aacademica.org/000-015/628>
 24. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. www.ecured.cu. La Habana: Lugo Blanco M; [actualizado 7 Mar 2017; citado 1 Nov 2022]. Disponible en: https://www.ecured.cu/Instituto_Nacional_de_Neurolog%C3%ADa_y_Neurocirug%C3%A
 25. RTV Comercial. 30 años del CIREN [Archivo de video]. 26 Feb 2019. [citado 3 Mar 2022] [3:17min.].
 26. Morales Chacón LM, González González J, Quintanal Cordero N, Ríos M, Dearriba Romanidy M, Bender del Busto JE, *et al.* Presurgical Assessment and Surgical Treatment in Extra Temporal Lobe Epilepsy: A National Comprehensive Epilepsy Surgery Program in Cuba. *Clin Sur.* 2019; 4(2546):1-9. Disponible en: <http://clinicsinsurgery.com>



27. Organización Panamericana de la Salud. Epilepsia [Internet]. Washington DC: OPS; 2022 [citado 1 Nov 2022]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/epilepsia>
28. GBD 2016 Epilepsy Collaborators. Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol* [Internet]. Feb 2019 [citado 14 Mar 2022]; 18:357-375. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30454-X](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30454-X)
29. Hermann B, Jacoby A. The psychosocial impact of epilepsy in adults. *Epil Behav* [Internet]. 2009 [citado 1 May 2022]; 15(01):11-16. DOI: <https://doi.org/10.1016%2Fj.yebeh.2009.03.029>
30. Reyes Hernández IV, Hernández G. de Velazco JJ, Chumaceiro AC, Cadrazco Salcedo C. Epilepsia un abordaje social: experiencia de sensibilización y concientización ciudadana. *Orbis. Rev Cient Cien Hum* [Internet]. 2016 [citado 1 Nov 2022]; 12(35):58-76. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=70948484005>
31. García Ron A. Impacto psicosocial de la epilepsia. Estigma y salud mental [Internet]. Madrid: García Ron A; 2020. [citado 31 Oct 2022]. Disponible en: <https://www.neuropediatrytdah.com/impacto-psicosocial-de-la-epilepsia-estigma-y-salud-mental/>
32. Nagabushana D, Praveen-Kumar S, Agadi JB. Impact of epilepsy and antiepileptic drugs on health and quality of life in Indian children. *Epil Behav* [Internet]. 2019 [citado 1 Nov 2022]; 93:43-48. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.01.021>
33. Organización Mundial de la Salud. La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF. Ginebra: Grafo, S.A.; 2001.
34. Hernández Pino M. La revolución científico-técnica y su impacto en las ciencias médicas [Internet]. La Habana: Grupo ICT Facultad Manuel Fajardo; 2013 [citado 31 Oct 2022]. Disponible en: <http://uvsfajardo.sld.cu/la-revolucion-cientifico-tecnica-y-su-impacto-en-las-ciencias-medicas>
35. Domínguez Soto I, Contreras Ruiz J. Uso y abuso de los avances tecnológicos en diagnóstico y tratamiento en la medicina actual. En: Seminario El Ejercicio Actual de la Medicina, Ciudad de México, 2004. Ciudad de México: Universidad Autónoma de México, Facultad de Medicina; 2004. Disponible en: http://www.facmed.unam.mx/eventos/seam2k1/2004/ponencia_sep_2k4.htm
36. Bandopadhyay R, Singh T, Ghoneim MM, Alshehri S, Angelopoulou E, Paudel YN, *et al.* Recent Developments in Diagnosis of Epilepsy: Scope of MicroRNA and Technological Advancements. *Biology (Basel)* [Internet]. 2021 [citado 1 Nov 2022]; 10(11):1097. DOI: <https://doi.org/10.3390%2Fbiology10111097>

Declaración de conflicto de intereses:

Los autores declaran que no existen conflictos de intereses.

Contribución de los autores:

Conceptualización: Edwin Humberto Hodelin-Maynard, Lilia María Morales-Chacón, Martha Caridad Ríos-Castillo, Zenaida Hernández-Díaz.

Curación de datos: Lilia María Morales-Chacón, Martha Caridad Ríos-Castillo, Zenaida Hernández-Díaz.



Análisis formal: Lilia María Morales-Chacón.

Investigación: Edwin Humberto Hodelin-Maynard, Lilia María Morales-Chacón, Martha Caridad Ríos-Castillo, Zenaida Hernández-Díaz.

Metodología: Edwin Humberto Hodelin-Maynard.

Administración del proyecto: Edwin Humberto Hodelin-Maynard.

Supervisión: Lilia María Morales-Chacón, Martha Caridad Ríos-Castillo, Zenaida Hernández-Díaz.

Visualización: Edwin Humberto Hodelin-Maynard.

Redacción-borrador original: Edwin Humberto Hodelin-Maynard.

Redacción-revisión y edición: Edwin Humberto Hodelin-Maynard, Lilia María Morales-Chacón, Martha Caridad Ríos-Castillo, Zenaida Hernández-Díaz.

Financiación:

Los autores no recibieron financiación para el desarrollo de la presente investigación.

