
Trabajo Original

Programa de intervención psicoeducativa dirigida a padres de escolares con epilepsia

Psychoeducational intervention program aimed at parents of school children with epilepsy

Yuranis Díaz Palmero¹, Gladys A Rojas Sánchez¹, Helena Liset Lorenzo Corrales¹, Irdenia M. Companioni Domínguez¹.

1. Universidad de Ciencias Médicas. Sancti Spíritus. Cuba.

RESUMEN

Fundamento: La epilepsia en la niñez ocasiona en los padres dificultades para una adecuada educación y afrontamiento a la enfermedad. **Objetivo:** Proponer un programa de intervención psicoeducativa dirigida a los padres de escolares con epilepsia para la adecuación de las actitudes y conocimientos en relación con la enfermedad. **Metodología:** Se realizó un estudio cuantitativo de corte transversal, donde se identificaron las necesidades sentidas relacionadas con la epilepsia en 30 familiares de niños escolares con ese diagnóstico, y las necesidades normativas según el criterio de 10 especialistas. Se utilizó la entrevista semiestructurada, la escala de actitudes hacia las personas con epilepsia, la técnica de informadores clave y el criterio de expertos. **Resultados:** Los conocimientos de la mayoría de los padres sobre la enfermedad fueron insuficientes, expresaron insatisfacción con la información ofrecida por los médicos y preocupaciones sobre el pronóstico y el futuro desarrollo de sus hijos. La sobreprotección prevaleció en el 80 % de los padres y el 83 % no se sienten preparados para enfrentar la enfermedad. **Conclusiones:** En los padres están presentes necesidades educativas en relación con la enfermedad que suscitan inadecuados conocimientos y actitudes, los cuales coincidieron con los criterios de especialistas. Su identificación permitió el diseño del programa propuesto.

DeCS: Epilepsia/psicología; PADRES/psicología; PADRES/educación; CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICA EN SALUD; ESTRATEGIA DE SALUD FAMILIAR.

Palabras clave: Epilepsia y psicología, padres y educación-psicología, conocimientos, actitudes y práctica en salud; estrategia de salud familiar; programa psicoeducativo.

ABSTRACT

Background: Epilepsy in childhood causes difficulties in parents for an adequate education and facing of the disease. **Objective:** To propose a psychoeducational intervention program aimed at parents of school children with epilepsy for the adequacy of attitudes and knowledge regarding the disease. **Methodology:** A quantitative cross-sectional study was carried out, where the felt needs related to epilepsy were identified in 30 relatives of school children with this diagnosis and also the normative needs according to the criteria of 10 specialists. They were used four main techniques: the semi-structured interview, the attitude scale towards people with epilepsy, the key informant technique, and the expert criteria. **Results:** The knowledge of most of parents about the disease was insufficient; they expressed dissatisfaction with the information offered by doctors and worries about the medical prognosis and future development of their children. Overprotection prevailed in 80 % of parents and 83 % do not feel prepared to face the disease. **Conclusions:** There exist in parents educational needs regarding the disease that bring about inadequate knowledge and attitudes, which coincided with the criteria of specialists. Its identification allowed the design of the proposed program.

MeSH: EPILEPSY/psychology; PARENTS/psychology; PARENTS/education; HEALTH KNOWLEDGE, ATTITUDES, PRACTICE; FAMILY HEALTH STRATEGY.

Keywords: Epilepsy and psychology; parents psychology y education health knowledge, attitudes, practice; family health educational program.

INTRODUCCIÓN

La epilepsia se define como una afección crónica producida por diferentes causas, caracterizada por la repetición de crisis debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales. Desde tiempos inmemoriales se asoció esta enfermedad con fuerzas sobrenaturales. En la actualidad persisten desconocimientos que propician comportamientos y actitudes inadecuadas¹.

Según sea la gravedad de la epilepsia, aparecerán problemas y conflictos en la familia que pueden llegar a afectar su funcionalidad, los cuales pueden influir tanto en la aparición, como en la descompensación de la enfermedad^{2,3}. La forma en que cada familia se comporta ante la pérdida de salud, depende a su vez, de la etapa evolutiva en la que se encuentra el menor. En este sentido la edad escolar constituye una de las etapas más exigentes del desarrollo personal del niño⁴.

Capacitar a la familia es una estrategia imprescindible en el tratamiento actual de la epilepsia, sin embargo no se cuenta con un programa integrador que entrene y eduque a los padres en relación con aspectos que vayan más allá de las terapias farmacológicas y de los cuidados del niño en relación a las crisis.

El presente trabajo pretende, a partir de un diagnóstico inicial de las necesidades de aprendizaje, proponer un programa de intervención psicoeducativa dirigida a los padres de escolares con epilepsia para la adecuación de las actitudes y conocimientos en relación a la enfermedad.

MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó un estudio cuantitativo en dos etapas, la primera utilizando un estudio descriptivo con diseño transversal, y la segunda con dos momentos: el diseño y la validación del programa a través del criterio de expertos mediante la comparación por pares.

Luego de diseñar el programa psicoeducativo lo presentamos a un grupo de 15 expertos en el tema para su valoración y sugerencias. Como criterio para la selección de los mismos, se determinó el coeficiente de competencia de estos antes de someter a su valoración los resultados de la investigación. Posteriormente se les realizó una segunda consulta en cuanto a la pertinencia del programa, se valoró la correspondencia del propósito del programa y la elaboración de los objetivos y técnicas de cada sesión, se les pidió que expresaran sus sugerencias. Por último debieron opinar acerca de la calidad del diseño general del programa propuesto en base a los indicadores: pertinencia, factibilidad y coherencia. Los expertos en su mayoría tenían 10 o más años de experiencia en la labor asistencial, docente e investigativa vinculada al problema de investigación y su composición fue de 10 licenciados en psicología, 4 doctores en medicina (especialistas en neuropsiquiatría, psiquiatría y neurología) y 1 licenciado en enfermería; de estos especialistas 4 son doctores en ciencias y 10 de ellos másteres.

Para la identificación de las necesidades sentidas, la muestra, seleccionada de modo incidental, estuvo compuesta por 30 padres de pacientes con diagnóstico de epilepsia en edad escolar, que asistieron a la consulta de Neuropsiquiatría del Hospital Pediátrico Provincial José Martí de Sancti Spiritus, en el período de enero de 2011 a marzo de 2012.

Para la identificación de las necesidades normativas se precisaron los criterios de 10 especialistas con experiencia en la atención a pacientes con epilepsia.

Como técnicas cualitativas se utilizaron la entrevista semiestructurada en profundidad, la que permitió obtener información sobre aspectos clínicos de la epilepsia, los conocimientos de los padres acerca de esta, las fuentes de obtención de esos conocimientos, los estilos educativos empleados con los hijos y sus preocupaciones acerca de la enfermedad. Se utilizó además la Escala de actitudes hacia las personas con epilepsia de R. Antonak, Modelo S-AHPE⁵ que identifica actitudes positivas y negativas hacia estos pacientes y la Técnica de informadores clave a través del método Cuestionario a Especialistas⁶, con la finalidad de seleccionar los temas que debían ser incluidos en el programa de intervención a los padres.

RESULTADOS

1. Análisis de resultados de la identificación de las necesidades sentidas en los padres.

En el análisis de los conocimientos referidos de acuerdo con la información que poseen los padres sobre la enfermedad, se observó predominio de familias que se perciben con un conocimiento medianamente adecuado (63,3 %). Esto se refiere al hecho de expresar solo características generales del padecimiento, presentaron además desconocimiento acerca del carácter crónico y el tipo de epilepsia que padece el hijo. Esto se comprueba con los resultados de la escala aplicada, donde se observa que predominaron las familias con conocimientos insuficientes sobre la epilepsia en un 83,3 %. (Tabla 1)

Tabla 1. Conocimientos sobre epilepsia en padres de escolares con la enfermedad. Hospital Pediátrico Provincial José Martí Pérez de Sancti Spiritus 2011-2012.

Conocimientos sobre epilepsia	n.º	%
Adecuados	5	16,7
Medianamente adecuados	19	63,3
Inadecuados	6	20
Suficientes	5	16,7
Insuficientes	25	83,3

En cuanto a las diferentes vías por las cuales los familiares obtuvieron información sobre la patología, se encontró que el 100 % de los familiares entrevistados se han informado sobre la epilepsia a través de los médicos y el personal asistencial que atiende el caso, aunque la satisfacción por la información brindada no siempre es alta o considerada suficiente. Además de estas vías formales se consultan otras fuentes, entre las que se destacaron las personas conocidas que padecen la enfermedad y familiares de estos para un 46,7 %. Es importante señalar que solo el 33,3 % obtuvo información a través de los medios masivos de comunicación, donde el uso de Internet, de limitado acceso, constituyó una de los recursos más abordados. (Tabla 2)

Tabla 2. Vías de obtención de la información de los familiares de escolares con epilepsia. Hospital Pediátrico Provincial José Martí Pérez de Sancti Spiritus 2011-2012.

Vías de obtención de la información	n.º	%
Médicos y personal asistencial.	30	100
Amistades y compañeros de trabajo.	11	36,7
Familiares de pacientes con epilepsia y portadores de la patología.	14	46,7
Medios masivos de comunicación.	10	33,3

En relación a la enfermedad, en el análisis efectuado resultó que la preocupación que en mayor medida refieren los familiares entrevistados es acerca de su curso y pronóstico en un 86,7 %. La inquietud sobre cómo será el futuro social y personal de estos pacientes se presentó en el 73,3 % de la muestra. Se hace necesario destacar que el tránsito de la edad escolar a la adolescencia, también constituyó un motivo de alarma en los padres. Los cambios en las relaciones sociales y la pérdida del control sobre sus futuras actividades como resultado de la independencia, es una de las preocupaciones. Se adiciona, el miedo a que con los cambios biológicos propios de la etapa, las manifestaciones de la enfermedad se agudicen. Tres de los padres entrevistados refieren temor a la aparición de déficits cognitivos como resultado de las crisis, esta forma de pensar se corresponde con el estigma social. (Tabla 3)

Tabla 3. Preocupaciones que vivencian los familiares en relación a la enfermedad. Hospital Pediátrico Provincial José Martí Pérez de Sancti Spíritus 2011-2012.

Preocupaciones en relación a la enfermedad	n.º	%
Curso y pronóstico.	26	86,7
Sobre el futuro social y personal.	22	73,3
Etapas del desarrollo.	17	56,7

En relación a la percepción que tienen los padres con respecto al hijo en comparación con escolares sanos, se obtuvo como elemento de interés que es igual la cifra de los familiares que perciben a los niños con epilepsia como iguales o normales, a los que lo perciben diferentes o con dificultades. Esta evaluación, como se expresó antes, está influenciada por las manifestaciones (crisis) y gravedad que la enfermedad presenta en cada uno de los casos. En la muestra estudiada los años de padecimiento de la epilepsia de la mayoría de los hijos se sitúan en más de 5 años y se evidencia un mejor manejo y control de las crisis donde predominan las crisis anuales y semestrales como resultado de la mejoría de las manifestaciones de la enfermedad a consecuencia del tratamiento. (Tabla 4)

Tabla 4. Percepción que tienen los padres acerca del niño en comparación con otros. Hospital Pediátrico Provincial José Martí Pérez de Sancti Spíritus 2011-2012.

Percepción de los padres de sus hijos	n.º	%
Iguales a los demás niños	15	50
Diferentes a los demás niños	15	50

En torno a los métodos educativos utilizados por los familiares, se encontró la prevalencia de la sobreprotección con un 80 %, seguido del exceso de ansiedad, aunque en menor medida con un 30 %, debido al miedo que genera enfrentarse a las manifestaciones de la afección. Los datos obtenidos plantean la presencia de factores y/o acontecimientos potencialmente generadores de alteraciones psicológicas en los niños con epilepsia, por parte de sus familiares. Es importante destacar como los padres reconocen como negativas sus actitudes y manifestaron que les es difícil dejar de comportarse de esa manera. (Tabla 5)

Tabla 5. Actitudes educativas de los padres de escolares con epilepsia. Hospital Pediátrico Provincial José Martí Pérez de Sancti Spíritus 2011-2012.

Actitudes educativas de los padres	n.º	%
Adecuado	3	10
Inconsistencia	7	23,3
Exceso de ansiedad	9	30
Exceso de autoridad	7	23,3
Sobreprotección	24	80
Permisividad	6	20

Existe un amplio predominio en la muestra estudiada de familias con actitudes predominantemente positivas en relación con la epilepsia, con un 76,7 %. Es de destacar que a pesar de existir un conocimiento insuficiente sobre la enfermedad, el componente afectivo de las actitudes influye en la evaluación que los padres hacen de sus hijos, desechando prejuicios en torno a esta.

Ante la pregunta de si se sentían preparados para enfrentar la enfermedad, la mayoría de los familiares (83,3 %), respondió que no. Estas respuestas están relacionadas con los temores y desconocimientos que tienen, pues aunque cuentan con los tratamientos necesarios en cada caso, aún perciben que sus recursos y habilidades son insuficientes. De modo tal se trasluce la necesidad de contribuir a esa preparación que debe integrar los aspectos neurobiológicos pero también los de orden psicológico y social. (Tabla 6)

Tabla 6. Actitudes de los padres en relación a la epilepsia. Hospital Pediátrico Provincial José Martí Pérez de Sancti Spíritus 2011-2012.

Actitudes de los familiares	n.º	%
Familias con actitudes predominantemente positivas	23	76,7
Familias con actitudes predominantemente negativas	7	23,3

2. Resultados de la identificación de necesidades normativas.

Se incluyeron en el diseño del programa los temas que los especialistas consideraron fundamentales abordar con la familia. En este sentido el 100 % de los expertos consideraron entre los temas más importantes a abordar en la intervención: las características de la epilepsia, su diagnóstico y manifestaciones, los tipos de crisis, su prevención, manejo y recuperación, las actitudes educativas adecuadas hacia los hijos con epilepsia, la influencia de la afección en las funciones cognitivas y del aprendizaje, y el autocuidado, autonomía y responsabilidad que se debe incentivar en el niño con epilepsia. En cuanto a las sugerencias de otros temas el 50 % propuso abordar las características de la edad escolar, un 70 % trabajar en los temores y ansiedad que en los padres suscita el cuidado de un niño con epilepsia. Dos de los expertos sugirieron tratar los temas del tratamiento farmacológico y la asistencia a las consultas.

3. Valoración de los resultados obtenidos por el método de criterio de expertos.

Con relación al procesamiento de la información solicitada, se realizó un análisis basado en el método de comparación por pares. Este evidenció un consenso generalizado hacia las categorías de muy adecuado y bastante adecuado para los objetivos y técnicas propuestas en cada una de las sesiones. Las principales sugerencias constituyeron una base en la reformulación final del programa.

En cuanto a la calidad del diseño general del programa, el análisis demostró un consenso generalizado hacia las categorías de muy adecuado y bastante adecuado para los indicadores de pertinencia factibilidad y coherencia. Este resultado sustenta la aprobación por parte de los expertos de la validez del diseño propuesto, de manera que se presenta su versión final como propuesta.

4. Características y estructura del programa de intervención psicoeducativa.

Dentro de la especificidades actuales de la atención clínico-psicológica al paciente con epilepsia es fundamental la intervención educativo terapéutica donde se incluya a la familia. Partiendo de la valoración positiva y las proposiciones de los expertos se llegó al diseño final del programa, este posee como características principales, la flexibilidad, lo que permite su aplicación en diferentes contextos y características de la epilepsia, sus encuentros y actividades tienen un carácter sistémico, está compuesto por 10 sesiones de trabajo en grupo, proyectadas para una hora aproximadamente y con una frecuencia semanal, donde el total de integrantes de un grupo no debe exceder de 15 padres, o familiares cercanos, que representen a 15 niños con epilepsia. Cada sesión cuenta con un tema y objetivo central, estructurado en tres momentos: inicio, desarrollo y cierre, en cada uno de estos aparecen técnicas de animación, reflexión, educativas, de cierre, entre otras. Los principales temas abordados en el programa son: características de las epilepsias y sus crisis, actitudes educativas de los padres, influencia en los procesos psíquicos y formación de la personalidad así como nociones de autocuidado y autonomía. La estructura general del programa se presenta en la siguiente tabla. (Tabla 7)

Tabla 7. Estructura general del programa.

Sesión	Tema	Objetivos
1	Características de la epilepsia, diagnóstico y manifestaciones.	Conocer acerca de las características clínicas de los tipos de epilepsia
2	Tipos de crisis, su prevención, manejo y recuperación.	Señalar tipos de crisis, características y la conducta a seguir en relación a la prevención, manejo y recuperación.
3	Actitudes educativas hacia los hijos con epilepsia.	Identificar actitudes inadecuadas en el sistema familiar en relación a la enfermedad. Exponer estilos educativos adecuados para con el niño con epilepsia.
4	Creencias de la familia y la sociedad en torno a la epilepsia.	Identificar falsas creencias sobre la epilepsia y quienes la padecen.
5	Influencia de la epilepsia en las funciones cognitivas y del aprendizaje.	Ofrecer conocimientos sobre las características del funcionamiento cognitivo de los niños con epilepsia y los factores predisponentes y protectores.
6	La autovaloración y autoestima en la edad escolar.	Propiciar la comprensión de las características de la formación de la autovaloración en la edad escolar así como los factores que la entorpecen.
7	Autocuidado, autonomía y responsabilidad.	Preparar a los padres para que favorezcan el desarrollo del autocuidado, independencia y responsabilidad en los hijos en relación con la enfermedad y sus manifestaciones.
8	Sentimientos y emociones en relación a la enfermedad del hijo.	Contribuir al aprendizaje de métodos de control de las emociones en los
9	Proyecciones y preocupaciones futuras en relación a los hijos.	Analizar las proyecciones y preocupaciones futuras en relación a los hijos.
10	Lo que hemos aprendido.	Comprobar los conocimientos adquiridos por los padres para la atención y educación del hijo.

DISCUSIÓN

Las necesidades sentidas en los padres de niños con epilepsia ha sido reconocida por autores que plantean que en los pacientes y familiares es común encontrar una falta de entendimiento y conocimiento en relación con la enfermedad, lo cual puede estar motivado por una inadecuada comprensión de la percepción de los enfermos por parte de los profesionales de salud. Se ha sugerido, que los pacientes no reciben información adecuada porque ellos no preguntan, o no saben qué preguntar. La ansiedad presente en las personas con epilepsia y sus familiares, quizás inhiba el proceso de comunicación, y condiciona que la nueva información se convierta en amenazante. Publicaciones al respecto señalan que el 40 % de los pacientes con epilepsia no conocen el verdadero nombre de su enfermedad. También reconocen que los especialistas experimentan dificultades al establecer una comunicación clara con sus pacientes acerca de las circunstancias médicas de la patología⁷, por lo que es evidente la necesidad de que el personal de salud sea asesorado y orientado en cómo ofrecer la información a los familiares⁸.

Esto evidencia la necesidad de aumentar la difusión acerca del tema, brindando información tanto de la calidad de vida en este paciente desde el paradigma clínico, como desde enfoque psicológico salubrista, que debería considerarse componente activo del tratamiento general⁹, tarea importante en el contexto de la campaña global que pretende sacar a la epilepsia de las sombras y disminuir los estigmas que sobre ella gravitan¹.

Aún persisten estigmas sociales que señalan que el niño con epilepsia no aprende a la par de los que no tienen ese diagnóstico, sin embargo, a pesar de que se reconoce el efecto que algunos tipos de epilepsia, de crisis y el tratamiento pueden tener sobre las funciones cognitivas¹⁰, en la actualidad se afirma que el niño con padecimiento exclusivo de epilepsia puede tener un rendimiento escolar normal, lo que suele estar en correspondencia con la actitud asumida por los padres y los maestros^{1,3}.

Otros investigadores se refieren al impacto que la epilepsia tiene en la familia, se reconoce cómo esta genera en los familiares más cercanos un aumento de la tensión y de las preocupaciones¹¹. En este sentido es importante que el paciente logre un buen control de las crisis con lo que se reduce la necesidad del uso de la politerapia y existen mayores posibilidades de que el niño tenga una actividad igual o similar a la de sus compañeros¹².

El manejo y control de las crisis es otro de los factores que requiere especial atención. Cuando existe un buen manejo y control de las crisis o predominan las crisis anuales y semestrales como resultado de la mejoría de las manifestaciones de la enfermedad se aprecian menores consecuencias desde el punto de vista emocional y mejor calidad de vida¹³⁻¹⁵.

El hecho de que una parte de los padres considere al hijo como diferente de sus coetáneos ha sido reconocido en la literatura sobre el tema, se señala que el niño con epilepsia suele ser sobreprotegido y se obstaculiza el desenvolvimiento de sus potencialidades individuales. Surge entonces el lamentable estatus de "miembro enfermo", que excede la verdadera necesidad y determina serias desventajas tanto para el niño como para la familia^{1,16}. En otros estudios se expresa como la sobreprotección y la inconsistencia son los actitudes educativas inadecuadas más frecuentes en familias con niños que padecen epilepsia^{1,11}.

El método de comparación por pares permitió demostrar la validez del programa considerando tanto: la validez de contenido, la de criterio y la de constructo¹⁷. No obstante se considera que este estudio debe replicarse en muestras mayores teniendo en cuenta que la epilepsia se presenta con más frecuencia en niños que en adultos y que su presencia es generalmente causa de una crisis familiar. También pudiera enriquecer la investigación el contar con el testimonio de los niños en cuanto a los aspectos de interés en la intervención a padres.

Las propuestas de intervención deben incorporar a la familia para lograr un mejor conocimiento del enfermo, de la epilepsia y modificar patrones que entorpecen su control y mejoría de la enfermedad. La finalidad de la intervención fue lograr el aprendizaje y aceptación de la epilepsia, a través de la incorporación de conocimientos acertados en las familias para propiciar la influencia positiva sobre los hijos enfermos, adquirir habilidades en el manejo de las crisis, prepararlos como pacientes y ajustar los intereses a las posibilidades de los niños^{18,19}.

CONCLUSIONES

El diagnóstico de las necesidades de aprendizaje de los padres confirmó carencias informativas, preocupaciones y temores sobre el desenvolvimiento presente y futuro del hijo y predominio de elevada sobreprotección. Estas necesidades educativas coincidieron con los criterios de especialistas.

La detección de las necesidades y el procedimiento seguido, permitieron el diseño del programa que posibilita influir en los aspectos cognitivos, afectivos y conductuales de las familias de interés.

El programa se consideró válido a partir del criterio de expertos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fabelo Roche JR. Paradigma psicológico salubrista para la atención del paciente con epilepsia. [Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias de la Salud Internet]. La Habana: Editorial Universitaria; 2007. [citado 22 Jul 2017]. Disponible en: <http://bdigital.reduniv.edu.cu/index.php?page=13&id=1084&db=2>
2. Rojas Sánchez GA. Estrategia psicoeducativa para la prevención y control de riesgos emocionales en personas con epilepsia [Trabajo para optar por el título de doctor en Ciencias de la Salud Internet]. La Habana: Ensap; 2012. [citado 22 Jul 2017]. Disponible en: <http://bdigital.reduniv.edu.cu/index.php?page=13&id=264&db=2>
3. Sell Salazar F. Aspectos psicosociales de la epilepsia infantil. Medicina [Internet]. 2009 [citado 27 Jul 2017]; 69 (1/supl.1): 3-7. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v69n1s1/v69n1s1a02.pdf>
4. Segarte Iznaga AL, Martínez Campo GA, Rodríguez Pérez ME. Selección de lecturas. En: Psicología del escolar. La Habana: Ecimed; 2009.p.9.
5. Lim KS, Choo WY, Wu C, Tan CT. Malay public attitudes toward epilepsy (PATE) scale: translation and psychometric evaluation. Epilepsy Behav [Internet]. 2013 Nov [cited 2015 Jul 25];29(2):395-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24090773>
6. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación [Internet]. México: Mc Graw Hill; 2006. [citado 26 de Jul 2017]. Disponible en: https://investigar1.files.wordpress.com/2010/05/1033525612-mtis_sampieri_unidad_1-1.pdf
7. Figueroa Duarte AS, Campell Araujo OA. Aspectos psicosociales de la epilepsia. Arc Neurocien [Internet]. 2004 Sept [citado 22 Jul 2017]; 9(3):135-142. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-47052004000900004
8. Morejón Nápoles G, Delgado Concepción A, García Pérez I, Rojas Sánchez GA. El niño con epilepsia y su familia. Aspectos psicosociales a considerar. Gac Méd Espirit [Internet]. 2008 [citado 14 de Marzo 2018]; 10 (1). Disponible en: <http://revgmespirituana.sld.cu/index.php/gme/article/view/607/436>
9. Segura Massó AA. Estado de la información acerca del paciente epiléptico y su inserción social en Cuba. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2014 [citado 22 Jul 2017]; 40(4):324-333. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v40n4/spu08414.pdf>
10. Boshuisen K, Van Schooneveld MM, Uiterwaal CS, Cross JH, Harrison S, Polster T, et al. Intelligence quotient improves after antiepileptic drug withdrawal following pediatric epilepsy surgery. Ann Neurol [Internet]. 2015 [cited 2017 Jul 17];78(1):104-14. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ana.24427/abstract>
11. Alarcón Molina AM. Impacto de la epilepsia en la familia. Rev Chilena Epilep [Internet]. 2004 Abr [citado 20 jul 2017]; 5(1). Disponible en: http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista_a5_1_abril2004/a5_1_tr_impacto.pdf
12. Hessen E, Lossires MI, Gjerstad L. Behavioural adjustment in seizure-free epilepsy patients on monotherapy. Seizure [Internet]. 2008 [cited 2017 Jul 25]; 17(5): 422-30. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1059131107002622?via%3Dihub>
13. Berg AT, Rychlik K, Levy SR, Testa FM. Complete remission of childhood-onset epilepsy: stability and prediction over two decades. Brain [Internet]. 2014 Dec [cited 2017 Jul 23];137(12):3213-22. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4240301/>
14. Garófalo N. Prevalencia, síndromes, severidad y consecuencias de la epilepsia en poblaciones cubanas menores de 15 años. [Tesis en opción al título de Doctor en Ciencias Médicas en Internet]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas. Facultad de Ciencias Médicas " Manuel Fajardo";2013. [citado 17 Jul 2017]. Disponible en: <http://tesis.sld.cu/index.php?P=FullRecord&ID=217&ReturnText=Search+Results&ReturnTo=index.php%3DFP%3DAdvancedSearch%26Q%3DY%26G95%3D688>
15. Martínez Domínguez S, Labrada Abella J, Pedrós Roselló A, López Gomáriz E, Tenías Burillo JM. Enfermedad mental, rasgos de personalidad y calidad de vida en epilepsia:

- estudio control de pacientes con epilepsia mioclónica juvenil y otras epilepsias. Rev Neurol [Internet]. 2013 Jun [citado 17 Jul 2017];56(12):608-14. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2013181>
16. Rojas Sánchez GA, Pérez López AH, Pérez Rodríguez M, García Sacarías J, Enrique Pozada E. Percepción sobre sí mismos en personas con epilepsia. Gac Méd Espirit [Internet]. 2009 [citado 27 Jul 2017]; 1(2). Disponible en: [http://www.bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.11.\(2\)_06/p6.html](http://www.bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.11.(2)_06/p6.html)
 17. Cruz Ramírez M. El Método Delphi en las investigaciones educacionales. 2da Edición. La Habana: Editorial Academia; 2009.
 18. Fabelo Roche JR, Rojas Sánchez GA, Iglesias Moré S. Guías de buenas prácticas para la atención psicológica y social al paciente con epilepsia. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. Abr.-jun. 2015 [citado 22 Jul 2017];41(2):357-368. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662015000200013
 19. Santiago de Chile. Minsal. Guía Clínica AUGE. Epilepsia Niños [Internet]. Santiago de Chile:Minsal;2014. [citado 22 de Jul 2017]. Disponible en http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/GUIA-CLINICA_EPILEPSIA-NI%C3%91OS_web.pdf

Recibido: 2017-03-03
Aprobado: 2018-03-26