



## Trabajo Original

Facultad de Ciencias Médicas Dr. Faustino Pérez Hernández. Sancti Spíritus

### **El niño con epilepsia y su familia. Aspectos psicosociales a considerar**

### **The child with epilepsy and his family. Psychosocial aspects to consider**

**Geppsy Morejón Nápoles<sup>1</sup>, Alina Delgado Concepción<sup>2</sup>, Isberty García Pérez<sup>3</sup>, Lic. Gladys Rojas Sánchez<sup>4</sup>**

Estudiantes de 5to año de Medicina. Facultad de Ciencias Médicas Dr. Faustino Pérez Hernández. Sancti Spíritus. Cuba.<sup>1</sup>

Estudiantes de 5to año de Medicina. Facultad de Ciencias Médicas Dr. Faustino Pérez Hernández. Sancti Spíritus. Cuba.<sup>2</sup>

Facultad de Ciencias Médicas Dr. Faustino Pérez Hernández. Sancti Spíritus. Cuba.<sup>3</sup>

Licenciada en Psicología. Máster en Psicología Médica. Profesor Auxiliar. Facultad de Ciencias Médicas Dr. Faustino Pérez Hernández. Sancti Spíritus. Cuba.<sup>4</sup>

## RESUMEN

Se realizó estudio observacional descriptivo de corte transversal. Objetivo: identificar las preocupaciones de padres de niños epilépticos y la percepción subjetiva que tienen esos niños de su enfermedad. Universo: todos los niños epilépticos y su familia que asistieron a consulta especializada del Hospital Pediátrico Provincial Docente de Sancti Spíritus de febrero a marzo de 2007. Muestra: 24 niños epilépticos con criterios de inclusión. Variables: tiempo de padecimiento de la epilepsia, frecuencia de las crisis, preocupaciones sobre la enfermedad, cumplimiento de las orientaciones médicas, rasgos personológicos, métodos educativos, figura de autoridad para el niño, interiorización en el niño de su condición de enfermo, aceptación de la enfermedad, aceptación por el grupo, integración al grupo, autovaloración de la salud, autovaloración de sí mismo, autovaloración de su enfermedad, molestias que produce la enfermedad, motivaciones expresados en deseos, percepción de sí mismo. Se aplicó un cuestionario a niños y familiares, los resultados se muestran en tablas de distribución de frecuencias. Existen contradicciones en los criterios de los niños sobre la epilepsia y su aceptación, que se refleja en el concepto de sí, los padres tienen preocupaciones por las crisis y el futuro desarrollo de la enfermedad y en general describen características positivas en ellos, utilizando estrategias educativas adecuadas.

**DeCS:** EPILEPSIA/psicología EDUCACIÓN DEL PACIENTE COMO ASUNTO ACEPTACIÓN DE LA ATENCIÓN DE SALUD /psicología NIÑO

**Palabras clave:** epilepsia, psicología, educación del paciente como asunto, aceptación de la atención de salud, niño

## SUMMARY

A descriptive, observational cross-sectional study was made. Objective: to identify the concerns of parents of children with epilepsy and the subjective perception these children have of their disease. Universe: all epileptic children and their family who attended the specialized consultation of Sancti Spíritus Provincial Pediatric Teaching Hospital from February to March 2007. Sample: 24 epileptic

children with inclusion criteria. Variables: time condition of epilepsy, seizure frequency, concerns about the disease, compliance with medical guidelines, personological traits, educational methods, authority figure for the child, the child's internalization of his sick condition, acceptance of disease, acceptance by the group, group integration, self-rated health , self-rating, self-rate of their disease, discomforts caused by the disease, motivations expressed in desires, self-perception . A questionnaire was applied to children and family, the results are shown in frequency distribution tables. There are contradictions in the criteria of children about epilepsy and its acceptance, which is reflected in their self-concept, parents have concerns about the crisis and the future development of the disease and generally describe positive characteristics in them, using suitable educational strategies.

**MeSH:** EPILEPSY/psychology PATIENT ACCEPTANCE OF HEALTH CARE /psychology PATIENT EDUCATION AS TOPIC CHILD

**Keywords:** epilepsy, psychology, patient education as topic, patient acceptance of health care, child

## INTRODUCCIÓN

La historia de la epilepsia estuvo ligada al pensamiento mágico religioso en sus inicios, siendo considerada por los griegos como una “enfermedad sagrada”, pues solo Dios podía lanzar al suelo a una persona, privarla de sus sentidos, hacerla convulsar y después regresarla a la normalidad<sup>1</sup>. Durante mucho tiempo se le consideró un mal diabólico. Así desde la Edad Media se ensayan tratamientos diversos con rituales y amuletos que pretendían alejar a los demonios del cuerpo del paciente y hubo una etapa en que se quemaban por considerarlos seres endemoniados.

Hipócrates describió a la epilepsia como una enfermedad hereditaria de localización cerebral y la llamó “gran enfermedad” y en su quehacer como médico estableció puntos importantes para que se les considerara a los pacientes con epilepsia seres normales. En los siglos XVII y XVIII hubo un renovado interés de los médicos por el estudio clínico individual de los casos y se confirmó que la epilepsia se producía por una irritación del cerebro a causa de una sustancia venenosa.

La aparición de la Psiquiatría y la Neurología en el siglo IX, contribuyeron de manera importante a la Epileptología. En este siglo y parte del XX se consideró a la epilepsia como una enfermedad mental, para Pinel era un tipo de neurosis. Kraepelin en 1923 la separa de las demencias y las psicosis y establece una clasificación de las epilepsias. Por espacio de muchos años los investigadores han profundizado en el estudio de la epilepsia y se han realizado aportes en su etiología, clasificación, abordaje integral, efectos y tratamiento, no obstante, aún quedan múltiples incógnitas y sigue siendo una enfermedad emblemática y rodeada de un estigma fatídico que es necesario hacer desaparecer. En 1997 La Organización Mundial de la Salud (OMS) lanzó una campaña global con el título “Usted puede contribuir a sacar la epilepsia de las sombras”, auspiciada por La Liga Internacional contra La Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional para La Epilepsia (IBE), con la intención de trabajar por modificar los conceptos, creencias erróneas y eliminar los estigmas dañinos que existen en las personas<sup>2</sup>.

En la actualidad se calcula una prevalencia de 40 millones de epilépticos a nivel mundial y en Cuba se establece una tasa de 6,2 por cada mil habitantes. Como se puede apreciar es una enfermedad con una frecuencia discreta en comparación con otras afecciones crónicas, pero su importancia radica en las múltiples repercusiones que tiene en la vida de los pacientes y de sus familiares<sup>3</sup>.

Aunque la clasificación de la epilepsia y de los tipos de crisis se basan en criterios estrictamente neurológicos, esta problemática no es ajena a otros especialistas que estudian el comportamiento humano, así por ejemplo se conoce que las alteraciones psíquicas se asocian de manera específica a los distintos tipos de epilepsia. La clasificación más general reconoce la existencia de

epilepsias parciales o focales y las generalizadas, estas últimas suelen ser más graves y con una influencia nociva mayor sobre el psiquismo del paciente<sup>4</sup>.

La función cognitiva es una compleja interacción de las capacidades motivacionales e intelectuales. La relación disminuye en el nivel de funcionamiento cognitivo en las personas con epilepsia, lo que sugiere que el daño cerebral puede asociarse posiblemente con los ataques. La presencia de ataques epilépticos se ha relacionado con niveles significativamente bajos de las capacidades psicomotoras y adaptativas de las personas con epilepsia, en comparación con los controles normales. El tipo de ataques y otras variedades médicas como la edad de inicio, la frecuencia de ataques y el historial de los mismos, son factores que se asocian con cambios en el estado cognitivo de las personas con epilepsia. La disfunción cognitiva que aparece tempranamente puede presentar consecuencias más graves y duraderas a largo plazo que las que aparecen en cualquier otra etapa de la vida, por lo que los niños en los que el comienzo de la crisis epiléptica se produce antes de los cinco años tienen mayor probabilidad de problemas cognitivos al aumentar, además la frecuencia de las crisis<sup>5</sup>.

Acercas de los planteamientos actuales de la influencia de la epilepsia sobre la psiquis de los pacientes, se señala que el niño exclusivamente epiléptico puede adaptarse a la escuela sin dificultad y no debe presentar problemas de aprendizaje o conducta, que en ello influye de manera significativa la actitud y expectativa de los padres y los maestros<sup>2</sup>. Otros autores coinciden en plantear que los maestros no están capacitados para ofrecer una atención diferenciada a estos niños pues no cuentan con la información ni la preparación que esto supone<sup>6,7</sup>. Es cierto que aun cuando el niño pueda tener un coeficiente intelectual normal sus procesos de atención y memoria pueden funcionar deficientemente a consecuencia del tratamiento o de padecer repetidas crisis y los maestros necesitan utilizar métodos que contribuyan de manera eficaz a desarrollar las potencialidades de aprendizaje que el niño posee, pero actúa el criterio estigmatizado y las actitudes negativas que aún prevalecen, las cuales sustentan que el niño epiléptico no puede elevar su aprendizaje a grados más altos. Aquel niño sobreprotegido, aislado y consciente de su condición de "diferente", que diera lugar a un "adolescente rebelde", se convierte luego en un adulto pesimista y agobiado, ante la posibilidad de sufrir una crisis.

La psiquis, al igual que los trastornos orgánicos cerebrales, tiene una fuerte relación con los factores neurobiológicos, mientras que los trastornos de la conducta obedecen, por lo general, a factores psicosociales. Las alteraciones psíquicas, especialmente la depresión y la ansiedad, influyen significativamente en la calidad de vida del paciente con epilepsia y por tanto es imprescindible garantizar la estabilidad emocional de los mismos<sup>2</sup>.

La epilepsia como padecimiento crónico por definición ocasiona una reacción de duelo ante la pérdida de la salud en el paciente y su familia. La elaboración del duelo pasa por varias etapas: negación, enojo, depresión y aceptación. Durante la etapa de la negación es típico ver que el epiléptico y/o la familia (sobre todo esta si se trata de un niño), no quiere aceptar el diagnóstico y habla de que su paciente padece convulsiones, pero "no es epilepsia" o piensa que es otro tipo de fenómeno, por lo cual peregrina en busca de otras opiniones esperando escuchar la que descarte la epilepsia. Al no suceder esto y encontrar a todos los médicos de acuerdo con el diagnóstico, viene la etapa del enojo, en la que alguien tiene la culpa de la enfermedad, ya sea uno de los cónyuges si se trata de un niño epiléptico, la divinidad en la que creen, entre otras. En esta etapa se presenta bastante irritabilidad, que crea muchas dificultades en el trato interpersonal. Al tener que enfrentar la realidad sobreviene la depresión. ¿Por qué me tocó a mí?, se preguntan los pacientes, se entristecen y dejan de encontrarle sentido a la vida, por tanto no desean mejorar sus condiciones y no se apegan al tratamiento. Estas etapas pueden sucederse nuevamente o intercambiarse y en el mejor de los casos, dar paso a la aceptación de la enfermedad, a aprender a vivir con ella y a controlarla. El enfrentar un padecimiento crónico crea bastante ansiedad, angustia por la impredecibilidad en la presentación de cada nueva crisis, vergüenza ante la burla de los demás, miedo a lastimarse durante una crisis, aprensión por los posibles efectos colaterales del tratamiento. Si bien esta ansiedad se considera un factor adverso para el control de la

epilepsia, no hay hasta ahora, una manera objetiva de evaluar su influencia. Sin embargo, es indispensable reducirla lo más posible, por el control de la epilepsia y la salud mental del sujeto epiléptico.

La disfunción cognitiva (alteración de las facultades intelectuales) asociada a la epilepsia se presenta en casos de lesiones estructurales, en los que la epilepsia es parte de un padecimiento que deteriora otras funciones y en los que han presentado status epilépticos o crisis generalizadas muy frecuentes. Estos trastornos se acentúan con el uso de los antiepilépticos y las quejas más frecuentes al respecto son alteraciones de la atención, concentración y memoria, y dificultad para encontrar las palabras adecuadas. Cabe señalar que la epilepsia no es causa de deterioro intelectual y que el coeficiente intelectual promedio de los epilépticos no difiere del de la población general, exceptuando las situaciones señaladas, por lo que la epilepsia no debe ser motivo de restricción para estudiar<sup>8</sup>.

El paciente con epilepsia sea niño o adulto debe ser preparado para aceptar y asumir co responsabilidad su enfermedad para ello necesita conocimientos e incorporación de hábitos de autoprotección y ayuda. Esto pudiera lograrse perfectamente en el niño organizando un sistema de acciones tal como se hace en el caso de los diabéticos y asmáticos. Para comprender como se genera la complicada situación psicosocial del paciente con epilepsia, es imprescindible conocer la repercusión que tiene la enfermedad y los criterios de los individuos acerca de esta a lo largo del ciclo vital.

Las crisis epilépticas son relativamente frecuentes durante la niñez si bien algunas formas benignas de la enfermedad desaparecen espontáneamente a medida que el niño madure, en la mayoría de los casos persiste en la edad adulta. Según sea la gravedad de la epilepsia, aparecerán problemas y conflictos en la familia que pueden llegar a afectar su funcionalidad. Cuando el control de los ataques no es efectivo, la familia llega a convertir esa situación en el punto focal de sus actividades. Así restringen la vida del niño y sus propias vidas, además que refuerza el temor comprensible que siente el niño hacia las crisis.

El niño epiléptico suele ser sobreprotegido y se obstaculiza el desenvolvimiento de sus potencialidades individuales. Si los padres tuvieran visión realista de las potencialidades de sus hijos, lo ayudasen un poco más y la situación podría ser diferente. por lo general lo limitan, le trazan objetivos pobres, lo aferran a la familia y le impiden que desarrolle relaciones sociales normales. La sobreprotección atenta contra el desenvolvimiento de sus potencialidades en las distintas esferas de la vida genera, entre otras cosas, empobrecimiento de la autoestima, el desarrollo de un estilo de enfrentamiento tipo negación y de una baja tolerancia a las frustraciones, la aparición de autolimitaciones y el desplazamiento de la responsabilidad por el cuidado y mantenimiento de la salud hacia aquellos que se la proporcionan. La excesiva protección, va aislando cada vez más al niño de sus compañeros. Poco a poco va siendo identificado como "solitario", "irritable", "falto de interés", e "impopular", sin que nadie se percate de que es el resultado legítimo de que el niño reconoce que es "diferente" de los demás. La adaptación relativamente mala y la lentitud en el aprendizaje que presenta el niño con epilepsia, no guarda relación alguna con su enfermedad<sup>2</sup>.

Un reducido número de estudios parece indicar que a largo plazo (10-20 años) aproximadamente el 70 % de los pacientes presentan remisiones prolongadas de la epilepsia, mientras que el 30 % continúan presentando crisis epilépticas sobre todo los menores de 14 años, donde el tratamiento condiciona de un modo importante la probabilidad de remisión (estudio prospectivo)<sup>9</sup>.

Por la frecuencia que tiene la epilepsia en la edad pediátrica se decidió realizar un estudio con el objetivo de identificar las preocupaciones de padres de niños epilépticos y la percepción subjetiva que tienen esos niños de su enfermedad

## **MATERIAL Y MÉTODO**

Se realizó un estudio observacional descriptivo con diseño transversal en el período comprendido desde el 1ro de febrero al 31 de marzo de 2007. El universo constituido por todos los niños epilépticos y su familiar acompañante que asistieron a la consulta de Neuropediatría del Hospital Pediátrico Provincial Docente de Sancti Spíritus en el período estudiado. La muestra: quedó formada por los 24 niños epilépticos que asistieron a la consulta de Neuropediatría en el período estudiado y cumplieron con los criterios de inclusión (entre 7 y 10 años, diagnóstico de epilepsia, funcionamiento intelectual normal, no presentar enfermedad crónica asociada a la epilepsia).

A los niños seleccionados se les aplicó un cuestionario breve (Anexo1). A los padres se les aplicó un cuestionario mixto buscando criterios sobre la enfermedad del hijo, apreciaciones sobre su comportamiento y el manejo educativo empleado (Anexo 2).

Para la recogida de la información fueron confeccionados dos cuestionarios, elaborados por los autores. Los datos obtenidos se procesaron y los resultados se muestran en tablas de distribución de frecuencias.

Para los aspectos éticos se solicitó consentimiento a los padres o tutores de los niños epilépticos para participar en el estudio (Anexo 3).

Variables utilizadas en el cuestionario a padres: tiempo de padecimiento de la epilepsia: (menos de 1 año, de 1 a 3 años, de 4 a 6 años); frecuencia de las crisis: (ninguna, 1 crisis al año, de 2 a 10 crisis año); preocupaciones sobre la enfermedad (aparición de las crisis, evolución futura de la enfermedad, complicaciones de la enfermedad, caídas); cumplimiento de las orientaciones médicas (sí, no, a veces). ; rasgos personológicos (amistoso, cariñoso, comunicativo, alegre, inteligente, tranquilo, impulsivo); métodos educativas (adecuadas, inadecuadas), figura de autoridad para el niño (madre, padre, abuela, abuelo, otro familiar); interiorización en el niño de su condición de enfermo (sí, no, en ocasiones); aceptación de la enfermedad (sí, no); aceptación por el grupo (sí, no); integración al grupo (siempre, a veces, casi nunca, nunca); autovaloración de la salud (buena, regular, mala); autovaloración de sí mismo (mejor que otros niños, igual que otros niños, peor que otros niños); autovaloración de su enfermedad (buena, regular, mala); molestias que produce la enfermedad (síntomas o sus expresiones); motivaciones expresados en deseos (relacionados con la enfermedad, relacionados con los amigos, relacionados con la familia, relacionados con aspiraciones futuras, relacionados con objetos materiales); percepción de sí mismo (rasgos de carácter temperamentales y del comportamiento).

## **RESULTADOS**

El 50 % de los niños epilépticos estudiados tienen entre 1 y 3 años de padecimiento de la enfermedad. (Tabla 1)

Tabla # 1. Tiempo de padecimiento de la enfermedad de los niños epilépticos. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Tiempo de padecimiento de la enfermedad en años</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Menos de 1 año</b>	7	29,2
<b>De 1-3 años</b>	12	50
<b>De 4-6 años</b>	5	20,8
<b>Total</b>	24	100

Fuente. Cuestionario a padres

En la frecuencia de las crisis predominaron los niños con 1 crisis (de 0-1) en un 75 %. (Tabla 2)

Tabla # 2. Frecuencia de crisis en los niños epilépticos. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Frecuencia de las crisis</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>1 crisis al año</b>	18	75,0
<b>De 2-10 crisis al año</b>	6	25,0
<b>Total</b>	24	100

Fuente. Cuestionario a padres

Entre las preocupaciones fundamentales expresadas por los padres en relación a la epilepsia se destacan la aparición de las crisis en un 33,3 % y la evolución futura de la enfermedad en un 25 %. (Tabla 3)

Tabla # 3. Preocupaciones frecuentes de los padres en relación a la enfermedad de sus hijos. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Preocupaciones frecuentes de los padres en relación con la enfermedad de sus hijos</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Las crisis</b>	8	33,3
<b>Evolución de la enfermedad</b>	6	25
<b>Complicaciones de la enfermedad</b>	4	16,6
<b>Caídas</b>	2	8,3

Fuente. Cuestionario a padres

Según la familia el 95,8 % de los niños cumplen orientaciones dadas por el médico. (Tabla 4)

Tabla # 4. Cumplimiento de las orientaciones médicas por los niños. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Cumplimiento de indicaciones médicas</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Sí</b>	23	95,8
<b>No</b>	1	4,2
<b>Total</b>	24	100

Fuente. Cuestionario a padres

En relación con las características que los padres aprecian en sus hijos prevalecen el ser amistoso (91,6 %), cariñoso (87,5 %) y comunicativo (70,8 %). (Tabla 5)

Tabla # 5. Percepción de los padres de las características de sus hijos. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Percepción de los padres de las características de sus hijos</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Amistoso</b>	22	91,6
<b>Cariñoso</b>	21	87,5
<b>Comunicativo</b>	17	70,8
<b>Alegre</b>	16	66,6
<b>Inteligente</b>	15	62,5
<b>Tranquilo</b>	13	54,1
<b>Impulsivo</b>	12	50,0

Fuente. Cuestionario a padres

En cuanto al método educativo utilizado por los padres, predominaron las estrategias: orientarle que debe hacer (100 %), exigirle que cumplan normas de disciplina (91,6 %) y apoyarse en el maestro (79,1 %). (Tabla 6)

Tabla # 6. Métodos educativos empleados por los padres de los niños epilépticos. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Métodos educativos empleados por los padres</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Le orientan que debe hacer</b>	24	100
<b>Le exigen que cumplan normas de disciplina</b>	22	91,6
<b>Se apoyan en el maestro</b>	19	79,1
<b>Le permiten satisfacer sus caprichos y deseos</b>	15	62,5
<b>Lo regañan</b>	13	54,1

Fuente. Cuestionario a padres

Se encontró que la madre y el padre son las figuras con mayor autoridad en el manejo disciplinario del niño epiléptico (66,6 % y 45,8 %, respectivamente). (Tabla 7)

Tabla # 7. Figuras que representan la autoridad para los niños epilépticos. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Figuras de autoridad</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Madre</b>	16	66,6
<b>Padre</b>	11	45,8
<b>Abuela</b>	5	20,8
<b>Abuelo</b>	4	16,6
<b>Otro familiar</b>	4	16,6

Fuente. Cuestionario a padres

El 45,8 % de los padres consideran que el niño se percibe enfermo sólo en ocasiones. (Tabla 8)

Tabla # 8. Consideración de los padres de si el niño se percibe enfermo. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Si se siente enfermo</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
Sí	5	20,8
No	8	33,3
En ocasiones	11	45,8
Total	24	100

Fuente. Cuestionario a padres

Refieren los padres que el 83,3 % de los niños tienen buena aceptación de su enfermedad. (Tabla 9)

Tabla # 9. Aceptación que tiene el niño de la epilepsia. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Aceptación de la enfermedad</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Sí</b>	20	83,3
<b>No</b>	4	16,7
<b>Total</b>	24	100

Fuente. Cuestionario a padres

Según los padres, el 79,2 % de los niños se sienten aceptado por los demás infantes. (Tabla 10)

Tabla # 10. Aceptación del paciente epiléptico por otros niños. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Se siente aceptado por los demás niños</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Sí</b>	19	79,2
<b>No</b>	5	20,8
<b>Total</b>	24	100

Fuente: Cuestionario a padres.

Los niños epilépticos se integran siempre al grupo de sus iguales en el 70,8 %, mientras que el 25,0 % lo logra a veces.

Tabla # 11. Integración del niño epiléptico a los grupos de niños. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Se integra al grupo</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Siempre</b>	17	70,8
<b>A veces</b>	6	25,0
<b>Nunca</b>	1	4,2

<b>Total</b>	24	100
--------------	----	-----

Fuente. Cuestionario a padres

El 41,7 % de los niños evalúa su salud de buena y regular, respectivamente. (Tabla 12)

Tabla # 12. Autovaloración que el niño epiléptico hace de su salud. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Autovaloración de su salud</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Buena</b>	10	41,7
<b>Regular</b>	10	41,7
<b>Mala</b>	4	16,6
<b>Total</b>	24	100

Fuente. Cuestionario a niños

El 75 % de los niños epilépticos se perciben igual que los demás niños. (Tabla 13)

Tabla # 13. Percepción de los niños epilépticos sobre sí mismos. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Percepción de si mismos</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Igual que otros niños</b>	18	75
<b>Peor que otros niños</b>	5	20,8
<b>Mejor que otros niños</b>	1	4,2
<b>Total</b>	24	100

Fuente. Cuestionario a niños

El 41,7 % de los niños percibe su enfermedad como mala. (Tabla 14)

Tabla # 14. Percepción del niño epiléptico sobre su enfermedad. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

Percepción de la enfermedad	Número	%
Buena	8	33,3
Regular	6	25,0
Mala	10	41,7
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>100</b>

Fuente. Cuestionario a niños

El dolor de cabeza es el malestar con mayor frecuencia referido por los niños epilépticos, 29,2 %.

Tabla # 15. Molestias referidas por el niño epiléptico relacionadas con su enfermedad. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

Molestias	Número	%
Dolor de cabeza	7	29,2
Calambre	2	8,3
Cansancio y somnolencia después de las crisis	2	8,3

Fuente. Cuestionario a padres

El 100 % de los niños estudiados expresan deseos relativos a mejorarse o curarse de la enfermedad.

Tabla # 16. Deseos expresados por los niños epilépticos. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Deseos</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Relacionados con la enfermedad</b>	24	100
<b>Relacionados con aspiraciones profesionales futuras</b>	12	50,0
<b>Relacionado con la familia y amigos</b>	10	41,6
<b>Relacionados con objetos materiales</b>	6	25,0

Fuente. Cuestionario a padres

El 41,6 % de los niños se describen como amistosos y tranquilos, respectivamente.

Tabla # 17. Características personalógicas descritas por los niños epilépticos. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Características</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Amistosos</b>	10	41,6
<b>Tranquilos</b>	10	41,6
<b>Alegres</b>	9	37,5
<b>Callados</b>	6	25,0
<b>Cariñosos</b>	4	16,6

Fuente. Cuestionario a padres

Existe una coincidencia del 75,0 % de los rasgos personales descritos por los padres y sus hijos epilépticos.

Tabla # 18. Coincidencia en relación a la descripción de rasgos personales entre niños y padres. Hospital Pediátrico Provincial Docente. Sancti Spíritus 2007.

<b>Coincidencia</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Sí</b>	18	75,0
<b>No</b>	6	25,0
<b>Total</b>	24	100

Fuente. Cuestionario a padres

## **DISCUSIÓN**

Con relación al tiempo de padecimiento la mitad de los niños tienen entre 1-3 años de edad de diagnosticada la enfermedad, mientras que aproximadamente la tercera parte de la muestra hace menos de un año que son epilépticos. Tomando en consideración que la edad de estos niños oscila entre 8-12 años se aprecia que el debut de la enfermedad se produjo en plena etapa escolar lo que coincide con lo planteado por varios autores<sup>8</sup>, la epilepsia que aparece en las primeras etapas de la vida suele afectar con más fuerza el funcionamiento cognitivo y social del paciente, pero también es cierto que la llegada y la adaptación a una enfermedad cuyo control se hace difícil puede intervenir notablemente en la vida del niño escolar, más aún si se tiene en cuenta que los maestros no están preparados para asumir la atención diferenciada que conlleva esta condición.

En relación con la frecuencia estimada de las crisis se observó que predomina el buen control de la enfermedad, ya que la mayoría de los niños tienen una crisis o menos al año, esto es favorable y coincide con estudios donde se plantea este indicador asociado al bajo rendimiento de las condiciones cognitivas<sup>7,8</sup>.

Generalmente la familia del niño con la enfermedad crónica, responde con múltiples preocupaciones siendo las fundamentales en los padres encuestados la presentación de las crisis y la futura evolución de la enfermedad, esto aparece en la tercera y cuarta parte de la muestra. Esto reafirma los criterios aportados por investigadores del tema en relación al gran temor que se tienen a las crisis y a la incertidumbre relativa a su desenlace<sup>2, 10</sup>.

En los niños la medicación anticonvulsivante es cumplida por los padres casi de manera estricta, sin embargo el niño debe incorporar conductas que lo protejan ante la posible presentación de una crisis y evitar otros daños, referente a esto se encontró que en una elevada cantidad de niños cumplen las indicaciones a decir de sus padres, solo un niño aparece como incumplidor de dichas orientaciones. Este es un aspecto en el que médicos, padres y maestros deben insistir sin hacer sentir al niño como diferente a los demás.

En el estudio se puede apreciar que los padres adjudican a sus hijos generalmente características positivas, aunque el 50 % de ellos refiere que sus hijos son impulsivos. Esta es una cualidad volitiva que según los estudiosos de la epilepsia se da con mucha frecuencia, pero que además considerando la edad de los niños que conforman la muestra, las posibilidades de autocontrol son muy limitadas.

En realidad si la percepción de los padres es adecuada en relación con los rasgos que exigen sus hijos hay que pensar que estas edades resultan apropiadas para realizar un trabajo de prevención con los niños epilépticos, ya que en los adultos se describen rasgos poco aceptados por los demás como la irritabilidad del carácter, pobreza de decisiones, afrontamientos no constructivos, la bradipsiquia y el apego improductivo a temas en su comunicación.

Una problemática importante es el manejo educativo que la familia tiene con del niño con epilepsia, señalándose en la literatura que predomina la sobreprotección, la lástima y la permisividad<sup>2</sup>, en este estudio los padres expresaron mayoritariamente que para controlar la disciplina del niño le orientan que debe hacer, le exigen por el cumplimiento de normas, pero también tratan de cumplir con todos sus deseos y gustos, esto hacer pensar que existe permisividad, pero en general no refirieron tener conducta sobre protectora hacia el niño, este aspecto es susceptible a una profundización. Estos resultados difieren de los aportados en investigaciones con epilépticos adultos. En las que la sobreprotección se hace evidente produciendo una conducta muy dependiente en el paciente<sup>11,12</sup>. En relación con la familia en este estudio se identificó a la madre y al padre como las figuras de mayor autoridad para el niño.

Casi la mitad de los padres consideran que sus hijos se sienten enfermos solo en ocasiones, esto parece estar relacionado con la presentación o no de las crisis y es llamativo que el 33,3 % dijera que sus hijos no se consideran enfermos, esto evidencia la necesidad de intervenir en la preparación del niño para la aceptación de la enfermedad, pues si bien es nocivo el considerarse limitado y diferente por ser epiléptico también puede ser muy peligroso considerarse totalmente sano<sup>13</sup>. Sin embargo los padres opinan en un 83,3 % que sus hijos aceptan su enfermedad y el resto no lo hace, esto sugiere utilizar entrevistas individuales sobre todo con los niños para conocer realmente lo que piensan.

Coincidiendo al parecer con las cualidades positivas que se describieron en los niños estudiados, los padres mayoritariamente perciben que el niño es aceptado por los demás, aunque no debe desestimarse que el 20,8 % de ellos según los padres no se sienten aceptados, con ellos habría que trabajar buscando las causas de su comportamiento que la mayoría de los autores sitúan en las características del entorno familiar y social. En correspondencia con estos resultados se valora la integración del niño a su grupo, destacándose que el 70,8 % lo logra siempre, el 25 % a veces y un niño nunca lo logra.

La mayoría de los autores<sup>12,13</sup> coinciden en afirmar que se establecen mecanismos de negación de la enfermedad sobre todo en los niños, con relación a esto, en el cuestionario aplicado a los niños se encontró que 10 de ellos valoran su salud de buena, al igual que otros 10 la valoran de regular, 4 lo hacen de mal, por lo que 14 niños tienen conciencia de afectación de la salud, mientras que los otros pueden estar desestimando la enfermedad o negándola, esto debe ser investigado por el médico.

En cuanto a cómo se percibe el niño así mismo y favorablemente el 75 % expresa ser igual a los demás, aunque sí se revisan los tres deseos que los niños piden se encontró que muchos de los que dicen ser iguales, piden poder ser igual que sus amigos, se percibe entonces la posible presencia de motivos inconscientes que se ocultan con la expresión de verbalizaciones y comportamientos que los contradicen, este es otro aspecto que el médico debe abordar para brindar una atención eficaz al niño epiléptico y su familia.

En el estudio aparece que el 41,6 % de los niños perciben su enfermedad como mala, esto generalmente se asocia según los autores a una frecuencia elevada de las crisis, lo que no

identifica a esta muestra, tal vez se corresponda con las vivencias desagradables que el niño ha sufrido antes, durante y después de estas crisis como se aprecia en el dolor de cabeza como síntoma que con mayor frecuencia presentan así como calambres y somnolencias. En el cuestionario aplicado se dio la posibilidad al niño de pedir tres deseos para que se cumplieran y el total de ellos manifestó deseos relacionados con la enfermedad que pueden ir desde curarse hasta no tener que tomar medicamentos.

En cuanto a las características psicológicas descritas por los niños, el 41,6 % de ellos se calificaron como amistosos y tranquilos y el 37,5 % de alegres, lo que coincide con lo expresado por los padres y lo más importante de este resultado es que no se plasmaron rasgos de significado negativos.

Al comparar los criterios de padres y niños se detectó una elevada coincidencia en los rasgos expresados, no existiendo la misma en la cuarta parte de la muestra, vemos esto como un dato que aporta confiabilidad a lo obtenido.

## **CONCLUSIONES**

Existen contradicciones en los criterios de los niños sobre la epilepsia y su aceptación, que se refleja en el concepto de sí, los padres tienen preocupaciones por las crisis y el futuro desarrollo de la enfermedad y en general describen características positivas en ellos, utilizando estrategias educativas adecuadas.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Sánchez CJ. Historia de la Epilepsia. En: Colección neurociencias. Lugar: Editorial;1991.p.57-63.
2. Fabelo JR. Las epilepsias. La Habana: Ciencia y técnica;2004.
3. Aguilar RF. Evolución y clasificación de las epilepsias. Rev IMSS. 2001; 39(6).p.477-490. Martínez Bemejo A. Principios básicos para estudios epidemiológicos en la epilepsia. Rev Neurol. 2002 Mar;34(6).
4. Lee T M. Factores que afectan el estado cognitivo de personas que sufren epilepsia. Rev Neurol. 2002 May 34(9):861-865.
5. Galvao FM. Estudio clínico de las principales causas de los trastornos cognitivos en la atención primaria. Rev Cubana Med Gen Integ. 2001;17(4).
6. Portellano JA. Funciones cognitivas y deterioro. En: Las epilepsias; un enfoque multidisciplinario. Barcelona: CEPE; 1991.p.201-207.
7. Ramos LJ, Casinillo GE, Vázquez LM. Remisión a largo plazo de la epilepsia en la infancia. Estudio prospectivo. Rev Neurol. 2002 May;34(9):824-829.
8. Harder CL, Goblstein MA. Mood disorders in patients with epilepsy: epidemiology and management. CNS Drugs. 2002;16(5):291-302.
9. Prueter C, Schultz-Venrath U, Rimpau W. Dissociate and associate psychopathological symptoms in patient with epilepsy, Pseudo seizures and both seizure forms. Epilepsia. 2002 Feb; 43(2):188-192.
10. González Poll S, Quintana J y otros. Uso de la lamotrigina en la readaptación psicosocial del paciente con epilepsia. Rev Neurol. 2000;31(1):21-26.
11. Tazón Ansola M P, García Campayo J, Aseguinalaza Chapeta L. Adaptación y afrontamiento a la enfermedad. En: Relación y comunicación. España: Editorial; 2000.p.187.
12. Quintana JD, González C. Estudio del sufrimiento psíquico en la epilepsia a través del sistema comprensivo. Epilepsia. 2003;29(3):251-255.
13. Clavijo Portieles A. Principios básicos para estudios epidemiológicos en la epilepsia. Rev Neurol. 2002 Mar;34(6).
14. Thomas SV, Koshy S, Nair CR, Sarma S P. Frequent seizures and politherapy with impair quality of life. Neurol India. 2005. Mar; 53(1): 46-50.

---

## ANEXOS

### ANEXO 1

#### Cuestionario para niños

1. ¿Cómo consideras que es tu salud?

Buena\_\_\_\_\_ Regular\_\_\_\_\_ Mala\_\_\_\_\_

2. Sientes que eres:

\_\_\_\_\_ Mejor que otros niños

\_\_\_\_\_ Igual que otros niños

\_\_\_\_\_ Peor que otros niños.

3. Para ti tu enfermedad es:

\_\_\_\_\_ Buena

\_\_\_\_\_ Regular

\_\_\_\_\_ Mala

4. ¿Qué es lo que más te molesta de tú enfermedad?

\_\_\_\_\_

5. Sí pudieras pedir tres deseos para que se cumplieran pedirías:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

6. Diga tres características que indiquen como eres:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### ANEXO 2

## Cuestionario a madres o familiares de niños epilépticos

Demanda de cooperación; Voy a realizarle algunas preguntas sobre su niño (a) con el fin de conocerlo (a) mejor y así comprender cómo le afecta padecer la epilepsia, si Ud es sincero nos ayudará en este trabajo.

### Preguntas:

1. ¿Qué tiempo hace que su niño (a) tiene epilepsia? \_\_\_\_\_
2. Durante ese tiempo ha tenido muchas crisis. (Frecuencia aproximada) \_\_\_\_\_.
3. ¿Qué es lo que más le preocupa de la enfermedad de su hijo (a)?

---

---

---

---

4. ¿El niño cumple las orientaciones que le ha dado el médico?

(Limitaciones)

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ A veces \_\_\_\_\_

5. Identifique las rasgos o características que Ud aprecia en su hijo (a):

\_\_\_\_\_ Tranquilo                      \_\_\_\_\_ Impulsivo

\_\_\_\_\_ Activo                              \_\_\_\_\_ Valiente

\_\_\_\_\_ Alegre                              \_\_\_\_\_ Seguro de sí

\_\_\_\_\_ Irritable                              \_\_\_\_\_ amistoso

\_\_\_\_\_ Violento                              \_\_\_\_\_ Interesado en lo que hace

\_\_\_\_\_ Inteligente                              \_\_\_\_\_ Inquieto

\_\_\_\_\_ Independiente                              \_\_\_\_\_ inhibido

\_\_\_\_\_ Decaído                              \_\_\_\_\_ Serio

\_\_\_\_\_ Cariñoso                              \_\_\_\_\_ Calmado

\_\_\_\_\_ Pasivo                              \_\_\_\_\_ Torpe

\_\_\_\_\_ Dependiente      \_\_\_\_\_ Dubitativo  
\_\_\_\_\_ Despegado      \_\_\_\_\_ Controlado  
\_\_\_\_\_ Cobarde      \_\_\_\_\_ Inseguro  
\_\_\_\_\_ Tímido      \_\_\_\_\_ Desinteresado  
\_\_\_\_\_ Comunicativo      \_\_\_\_\_ Callado

Otras \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

6. Con el fin de lograr el comportamiento adecuado del niño sus padres:

\_\_\_\_\_ Le orientan que debe hacer  
\_\_\_\_\_ Le exigen que cumpla normas de disciplina  
\_\_\_\_\_ Lo regañan  
\_\_\_\_\_ No le dicen nada porque le tienen pena  
\_\_\_\_\_ esperan que sea mayor para que entienda  
\_\_\_\_\_ Le permiten generalmente que satisfaga sus caprichos,  
gustos y deseos.  
\_\_\_\_\_ Lo castigan  
\_\_\_\_\_ Se apoyan en el maestro  
\_\_\_\_\_ En realidad no pueden controlarlo  
\_\_\_\_\_ Lo cuidan mucho para que no le suceda nada

Otras:  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

7. El niño obedece y respeta más a:

\_\_\_\_\_ Mamá    \_\_\_\_\_ Papá    \_\_\_\_\_ Abuela    \_\_\_\_\_ Abuelo    \_\_\_\_\_ Otro familiar. ¿Cuál? \_\_\_\_\_

8. Según su apreciación el niño:

- ¿Se siente un niño enfermo? Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ En ocasiones \_\_\_\_\_
- ¿Acepta su enfermedad? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
- ¿Se siente aceptado por los demás? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
- ¿Se integra al grupo de niños?

Siempre \_\_\_\_ A veces \_\_\_\_ Casi nunca \_\_\_\_ Nunca \_\_\_\_

### **ANEXO 3**

#### **Consentimiento informado**

Somos estudiantes de 5to Año de Medicina y estamos realizando un trabajo investigativo sobre la epilepsia en niños, con el objetivo de conocer más sobre ellos.

Usted debe comunicarnos si está dispuesto a cooperar, contestando las preguntas que le hagamos al respecto, así como si autoriza a que entrevistemos también a su niño.

Conforme a participar \_\_\_\_\_.