

Afrontamiento familiar a la epilepsia

Family coping with epilepsy

Dr. C. Justo Reinaldo Fabelo Roche,^I Lic. Serguei Iglesias Moré,^I Dr. C. Isabel Louro Bernal,^{II} Dr. Salvador Gonzáles Pal^{III}

^I Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. La Habana, Cuba.

^{II} Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana, Cuba.

^{III} Hospital Psiquiátrico de La Habana. La Habana, Cuba.

RESUMEN

Introducción: el afrontamiento familiar a la epilepsia se refiere al comportamiento grupal relativamente estable que exhibe una familia ante la presencia de esta enfermedad en uno de sus integrantes.

Objetivo: describir las características del afrontamiento familiar a la epilepsia.

Métodos: investigación descriptiva de corte transversal realizada en pacientes y familiares que acudieron a la consulta multidisciplinaria de epileptología del Hospital Psiquiátrico de La Habana entre 2005 y 2007. Para la recogida de la información se aplicó al paciente la escala de historia familiar del *Washington Psychosocial Inventory* y la prueba de evaluación de las relaciones intrafamiliares. Se realizaron entrevistas no estructuradas a un informante clave del grupo familiar de convivencia del paciente.

Resultados: a pesar de que la mayoría de los pacientes estudiados refirieron una adaptación familiar aceptable a su enfermedad, se obtuvo un predominio de familias disfuncionales. La categoría "Valoración positiva de la sobreprotección familiar" constituyó el dato cualitativo de mayor relevancia en el análisis de contenido de las entrevistas con el informante clave del grupo familiar.

Conclusiones: los pacientes epilépticos perciben la presencia de problemas en su historia familiar, aunque la atribución de significado varía entre un limitado y un claro impacto para la adaptación familiar, lo cual puede ser un indicativo de la idealización de la familia en la infancia. Las relaciones intrafamiliares de convivencia actual se perciben disfuncionales, lo cual se expresa a través de las dificultades en el cumplimiento de los roles, la armonía y la comunicación.

Palabras clave: epilepsia, adaptación psicosocial a la epilepsia, funcionamiento familiar, afrontamiento familiar a la epilepsia.

ABSTRACT

Introduction: the family confrontation to the epilepsy refers to the group behavior relatively stable that exhibits a family in connection with the presence of this illness in one of its members.

Objective: to describe the characteristics from the family coping with epilepsy.

Methods: this is a descriptive investigation of traverse court in patients that suffer it assisted in the consultation multidisciplinary of Epileptology of the Psychiatric Hospital of Havana 2005-2007. For the collection of the information the Scale of Family History of Washington Psychosocial Inventory (HFS-WPSI) and the Test of evaluation of the relationships interfamily (FF-SIL) was applied to patients. We also apply the not structured interview to a key informant of the family group of the patient's coexistence.

Results: although most of the studied patients referred a family acceptable adaptation to their illness, a prevalence of non functional families was obtained. The category positive "Positive valuation of the family too much protection" constituted the qualitative fact of more relevance in the analysis of content of the Interview to a key informant of the family group.

Conclusions: the epileptic patients perceive the presence of problems in their family history, although the meaning attribution varies between a limited one and a clearing impact for the family adaptation, that which can be an indicative of the idealization of the family in the childhood. The relationships inside the family of current coexistence are perceived dysfunctional, what is expressed through the difficulties in the execution of the lists, the harmony and the communication.

Keywords: epilepsy, Psychosocial adaptation to the epilepsy, Family operation, Family confrontation to the epilepsy.

INTRODUCCIÓN

Para comprender cómo se genera el problema social de la epilepsia y su repercusión negativa en la calidad de vida de las personas que la padecen, es necesario considerar el significado especial que adquieren los aspectos relacionados con el entorno familiar.¹ El Afrontamiento familiar a la epilepsia se refiere al comportamiento grupal relativamente estable que exhibe una familia en relación con la presencia de esta enfermedad en uno de sus integrantes. Se incluye aquí si la familia tiende a un comportamiento adherente con las indicaciones médicas, a cumplir normas de higiene en el hogar y a buscar ayuda especializada en caso necesario.²

En este sentido se valoran la sobreprotección, el rechazo y la escasa autonomía personal. También se toma en cuenta si la familia opta por la automedicación, las prácticas espirituales o religiosas en sustitución del tratamiento médico y si su comportamiento en general no favorece el ajuste psicosocial del paciente. En la epilepsia esta situación repercute además en el entorno escolar (sobreprotección o rechazo en el profesorado, rechazo en compañeros) y en las relaciones sociales (limitada sociabilidad, pocos amigos, restricción en actividades sociales y deportivas).³

Las crisis epilépticas son relativamente frecuentes durante la niñez. Se considera que 8 de cada 1 000 niños, la padecen al menos una vez.⁴ Si bien algunas formas benignas de dicha enfermedad desaparecen espontáneamente en la medida que el

niño madura, en otros se mantiene hasta la edad adulta. Según sea la gravedad de la epilepsia y el afrontamiento familiar, podrán aparecer problemas y conflictos en la familia, que afectan su funcionalidad.

El diagnóstico de epilepsia es vivenciado por la familia como limitante en la capacidad física y emocional del paciente para enfrentarse a la vida. Surgen sentimientos de angustia, temor, frustración y aislamiento. Muchas veces restringen la vida del niño y sus propias vidas, reforzando el temor comprensible que este siente hacia las crisis. Sin embargo, esta situación puede rebasarse si los padres reconocen y aceptan la enfermedad del hijo y se preocupan por informarse sobre las causas, los síntomas y los tratamientos médicos y psicológicos que pudieran aparecer.⁵

El niño con epilepsia suele ser sobreprotegido y se obstaculiza el desenvolvimiento de sus potencialidades individuales. La excesiva protección va cada vez más aislando al niño de sus compañeros. Poco a poco, va siendo identificado como "solitario", "irritable", "falto de interés", e "impopular". La adaptación relativamente mala y la lentitud en el aprendizaje que presenta el niño con epilepsia no suele ser consecuencia directa de su enfermedad.³

El deterioro de las habilidades intelectuales y psicosociales en la etapa de la niñez es consecuencia del descontrol de las crisis.⁶ En esos casos suele entorpecerse el desarrollo de su personalidad pero cuando los padres valoran adecuadamente las potencialidades de su hijo y estimulan su desarrollo la situación suele ser diferente. Lamentablemente, en la mayoría de los casos lo limitan, le trazan objetivos pobres, lo aferran a la familia y le impiden que desarrolle relaciones sociales normales. Cuando el control sobre él no funciona, puede aparecer rechazo, que tiende a acrecentarse en edades posteriores.⁷

En la adolescencia, los problemas propios de la edad llegan a complicarse significativamente. La necesidad de independencia y de identidad entran en contradicción no solo con el control familiar, sino con restricciones que, necesariamente, la enfermedad impone: medicación sistemática, abstinencia etílica, evitación de situaciones riesgosas, entre otras. A partir de ello, suele aparecer la frustración al no poder seguir el estilo de vida de sus contemporáneos. En estos casos la excesiva ansiedad de los padres influye sobre los jóvenes haciéndolos especialmente vulnerables, con baja autoestima, escasa confianza en sí mismos y excesiva dependencia familiar, lo que va a originar rendimientos escolares inferiores a las posibilidades reales.⁷

Cuando el adulto con epilepsia recibe un tratamiento integral eficaz, no tiene prácticamente limitaciones en su vida personal. Tanto la esfera laboral, como la recreación, sexualidad e interacciones familiares, pueden discurrir de manera normal, sin embargo, muchas veces aparecen serias dificultades. Aquel niño sobreprotegido, aislado y consciente de su condición de "diferente", que diera lugar a un adolescente "rebelde", se convierte ahora en un adulto pesimista y agobiado ante la posibilidad de sufrir una crisis. Poco a poco va enucleándose una representación familiar y social de la enfermedad predeterminada por una vivencia de inseguridad y descontrol.⁸

La inadaptación social y los inadecuados estilos de vida constituyen males comunes que afectan al paciente con epilepsia. Se requiere no solo de una atención especializada, para superar tales dificultades, sino, además, de la colaboración estrecha de los familiares, para conseguir los objetivos propuestos.

Con frecuencia se genera aislamiento social pues la comunicación queda limitada a la pareja y se convierten en seres totalmente dependientes. Incluso, la familia contribuye a dicha situación al mantener al paciente alejado de sus problemas

cotidianos, con la intención de evitarle "preocupaciones", que puedan desencadenar nuevos ataques. Ello contrariamente enfatiza o refuerza los sentimientos de inutilidad.

Por último, a la epilepsia en el paciente de la tercera edad se le agregan las complicaciones resultantes del uso prolongado de drogas anticonvulsivantes y de la conducta intrahospitalaria. Se reconoce que ambas situaciones parecen actuar como favorecedores de la cascada de degradación de que es objeto el paciente crónico.³

El propósito de este trabajo es describir las características del afrontamiento familiar a la epilepsia.

MÉTODOS

Se realizó una investigación descriptiva de corte transversal en familias y en pacientes con diagnóstico clínico de epilepsia, procedentes de la región occidental de Cuba y atendidos en la consulta multidisciplinaria de epileptología del Hospital Psiquiátrico de La Habana. Mediante el paquete estadístico PASS 6.00 se determinó que el número de casos idóneo para la investigación era de 200 pacientes, los cuales fueron seleccionados de acuerdo al orden consecutivo de inscripción en el departamento de admisión del hospital psiquiátrico citado durante el período comprendido entre enero de 2005 y diciembre de 2007.

Para ser incluido en la investigación, se le solicitó a cada paciente su consentimiento, se les explicaron las características del estudio, los objetivos que perseguía y la importancia de su participación. Les fue garantizada la confidencialidad de la información que ellos aportarían y la posibilidad de abandonar el estudio si así lo deseasen, sin repercusión alguna ante la necesidad de atención médica posterior. Se respetó la voluntariedad tanto de los pacientes como de sus familiares. En general durante la realización de la investigación se observaron las consideraciones éticas pertinentes.

Finalmente, todos aceptaron participar y el grupo quedó constituido por 88 hombres y 112 mujeres.

Como parte del proceso de evaluación psicológica, se aplicó a los pacientes la escala de historia familiar del *Washington Psychosocial Inventory* (HFS-WPSI), (a los efectos de este trabajo, WPSI); y la prueba de evaluación de las relaciones intrafamiliares (FF-SIL). Se entrevistó a un informante clave del grupo familiar de convivencia permanente del paciente. Se utilizó la entrevista no estructurada con el objetivo de caracterizar los comportamientos familiares relacionados con el afrontamiento a la enfermedad. Los familiares entrevistados fueron predominantemente padres, madres o las parejas actuales.

Escala de historia familiar del *Washington Psychosocial Inventory* (WPSI)

El WPSI⁹ consta de 11 ítems y se considera una medida objetiva del ajuste alcanzado por los pacientes con epilepsia en el área familiar. El sujeto debe contestar cada pregunta en forma afirmativa o negativa y su aplicación es completada en pocos minutos. Se asigna puntaje 1 a las respuestas que denoten dificultades en cada pregunta, es decir a la respuesta "sí" en las preguntas 2, 3, 4, 6, 8 y 9, y a las respuestas "no" en las preguntas 1, 5, 7, 10 y 11. La complejidad de respuesta del WPSI en general es compatible con las eventuales limitaciones neuropsicológicas de los pacientes con epilepsia.

En la aplicación individual se establecen cuatro niveles de adaptación psicosocial que se reconocen a partir de sumar los puntajes asignados.

En los recuadros 1 y 2 aparecen los ítems o preguntas del WPSI y los puntajes correspondientes según nivel de adaptación psicosocial.

Recuadro 1. Ítems de la escala de historia familiar del *Washington Psychosocial Inventory*

No.	Preguntas
1	¿Fue usted un niño generalmente feliz?
2	¿Alguna vez escapó de su casa?
3	¿Tiene problemas con su familia?
4	¿Le costaba trabajo hacer amistades cuando era niño?
5	¿Era usted bien aceptado por los maestros en la escuela?
6	¿Sus padres discutían con frecuencia cuando usted era niño?
7	¿Ha tenido usted buenas relaciones con su mamá?
8	¿A menudo lo castigaban sin razón cuando era niño?
9	¿Durante su niñez se enfrascaba en muchas peleas?
10	¿Considera que sus padres realmente lo querían y se ocupaban de usted?
11	¿Se sentía seguro en el hogar donde creció?

Recuadro 2. Niveles de adaptación psicosocial según los puntajes obtenidos en los ítems de la escala de historia familiar del *Washington Psychosocial Inventory*

Niveles	Adaptación psicosocial y puntajes
1	Sin problemas significativos: puntajes entre 0 y 2
2	Con problemas de significado limitado: puntajes entre 3 y 4
3	Con problemas de claro impacto: puntajes entre 5 y 8
4	Con problemas de grave impacto: puntajes entre 9 y 11

Prueba de evaluación de las relaciones intrafamiliares (FF SIL)

La prueba FF-SIL,¹⁰ es un instrumento sencillo que permite evaluar la percepción del funcionamiento familiar mediante siete procesos implicados en las relaciones intrafamiliares: cohesión, roles, armonía, comunicación, afectividad, permeabilidad y adaptabilidad (recuadro 3). Se compone de 14 afirmaciones expresadas en forma positiva que deben ser evaluadas conforme a una escala tipo likert (recuadro 4).

La puntuación total se alcanza sumando los valores de cada respuesta según su ubicación en las categorías de la prueba FF-SIL y asignándolos a los siguientes criterios diagnósticos en el recuadro 5.

Recuadro 3. Categorías y procesos relacionales implicados en las relaciones intrafamiliares

Cohesión	Unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones de la vida familiar, en la distribución de las tareas domésticas y en la toma de decisiones (<i>items</i> 1 y 8).
Armonía	Correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo (<i>items</i> 2 y 13).
Rol	Cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar (<i>items</i> 3 y 9).
Afectividad	Capacidad de los miembros de la familia para vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a otros (<i>items</i> 4 y 14).
Comunicación	Los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias y conocimientos de forma clara y directa (<i>items</i> 5 y 11).
Adaptabilidad	Habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas, ante una situación que lo requiera (<i>items</i> 6 y 10).
Permeabilidad	Capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias y ayuda de otras familias e instituciones (<i>items</i> 7 y 12).

Recuadro 4. Prueba de evaluación de las relaciones intrafamiliares

No.	Afirmaciones
1	Se toman decisiones para cosas importantes de la familia.
2	En mi casa predomina la armonía.
3	En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades.
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.
5	Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.
6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.
7	Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles.
8	Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan.
9	Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado.
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones.
11	Podemos conversar diversos temas sin temor.
12	Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas.
13	Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar.
14	Nos demostramos el cariño que nos tenemos.

Las categoría y puntajes son: casi siempre: 5, muchas veces: 4, a veces: 3, pocas veces: 2, casi nunca: 1.

Recuadro 5. Criterios diagnósticos referidos al funcionamiento familiar según los puntajes obtenidos en los ítems de la prueba de evaluación de las relaciones intrafamiliares

Criterios diagnósticos	Puntaje
Familia severamente disfuncional	14 a 27
Familia disfuncional	28 a 42
Familia moderadamente funcional	43 a 56
Familia funcional	57 a 70

RESULTADOS

La edad promedio en la muestra fue de 31,57 años con una desviación típica de 7,704 y el nivel de escolaridad que predominó fue secundaria básica aprobada.

Considerando la adaptación familiar, no se ubicaron casos en la categoría sin problemas (tabla 1).

Los resultados de la aplicación del FF-SIL evidenciaron el predominio de la percepción de disfunción familiar en 93 familias (47 %), lo que expresa dificultades en las relaciones intrafamiliares (tabla 2).

Tabla 1. Distribución de pacientes epilépticos según adaptación familiar

Adaptación familiar	No.	%
Con problemas de grave impacto	0	0,0
Con problemas de claro impacto	63	31,5
Con problemas de significado limitado	137	68,5
Sin problemas significativos	0	0,0
Total	200	100,0

Tabla 2. Distribución de pacientes según percepción de funcionamiento familiar

Funcionamiento familiar	No.	%
Familia severamente disfuncional	36	18,0
Familia disfuncional	93	47,0
Familia moderadamente funcional	44	21,5
Familia funcional	27	13,5
Total	200	100,0

Se constató que las categorías en los procesos relacionales de mayor implicación en la disfuncionalidad familiar, fueron: rol, armonía y comunicación y los que se percibieron con mejores niveles de expresión fueron la afectividad, la cohesión y la adaptabilidad (recuadro 3). Los procesos relacionales que se percibieron con mejores niveles de expresión fueron la afectividad, la cohesión y la adaptabilidad.

Del análisis de las entrevistas realizadas a un familiar de convivencia habitual del paciente epiléptico, emergieron categorías que agruparon los siguientes problemas o vivencias:

- Valoración positiva de la sobreprotección familiar.
- Inseguridad y temor a la enfermedad.
- Acceso limitado a las redes de apoyo social.
- Vivencia de insatisfacción laboral actual.
- Problemas económicos generales.
- Resentimientos hacia la enfermedad.
- Valoración positiva del proceder médico actual.
- Vivencia de vulnerabilidad e indefensión.

La sobreprotección familiar valorada como positiva, tuvo una gran saturación entre aquellas que se relacionan directamente con el área familiar, así como la valoración positiva del proceder médico actual.

DISCUSIÓN

El concepto de afrontamiento se refiere a uno de los componentes del modelo transaccional del estrés que ha sido definido como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, para manejar las demandas, externas o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de una persona.¹¹ Se trata de respuestas individuales que se manifiestan también a partir del contexto familiar dado su carácter sistémico. Cada familia posee una forma particular de afrontar los conflictos y adversidades de sus integrantes. En este caso el afrontamiento familiar a la epilepsia se manifestó en comportamientos que fueron desde la sobreprotección del miembro enfermo hasta el reforzamiento de su supuesta discapacidad.

La mayoría de los pacientes epilépticos del estudio perciben algún nivel de disfuncionalidad familiar actual, lo que expresa dificultades en las relaciones intrafamiliares, y en su totalidad reconocen problemas de adaptación en la historia familiar, aunque no le atribuyan un significado de gravedad, lo que pudiera indicar cierta idealización de las relaciones familiares en la infancia. Puede considerarse que la actitud sobreprotectora de los familiares y la centralidad en la enfermedad, se justifica ante la frecuencia de crisis, el temor y el poco conocimiento del manejo de la enfermedad en sus inicios.

Por otra parte, al referirse a la historia familiar los pacientes tienden a idealizar las relaciones familiares precedentes valorándolas positivamente. Sin embargo, en la actualidad vivencian que existen problemas en la manera que se establecen las relaciones intrafamiliares.

Las relaciones intrafamiliares de convivencia actual se percibieron afectadas por los pacientes epilépticos, lo que se expresó fundamentalmente a través de los procesos relativos al cumplimiento de los roles, la armonía y la comunicación. A partir de ello, puede inferirse que se reconocieron contradicciones en el hogar e insatisfacciones con las respectivas dinámicas familiares que viven, lo que puede afectar la estabilidad

emocional necesaria para el control de la enfermedad y la integración social de los pacientes estudiados.

En las familias de los pacientes epilépticos participantes del estudio, las responsabilidades de cada integrante no se distribuyen en el contexto familiar y por lo general no se cumplen las funciones negociadas en el hogar. Además, no hay buena correspondencia en la relación entre los intereses y necesidades individuales con los del grupo familiar y los miembros no se comunican de forma clara y directa.

Los procesos relacionales que se percibieron con mejores niveles de expresión fueron la afectividad, la cohesión y la adaptabilidad, lo que se pone de manifiesto en la capacidad de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a otros, de mantenerse unidos física y emocionalmente para afrontar la enfermedad de uno de sus integrantes y en la habilidad para adaptarse a situaciones emergentes.

La comprensión de la psicología de la vida familiar descansa fundamentalmente en la dimensión relacional, en el carácter de las relaciones que se establecen entre sus integrantes, en el funcionamiento sistémico del grupo, en las regularidades de las etapas de la vida familiar, en la acción del estrés en la familia con sus consiguientes componentes de valoraciones significativas, afrontamientos y recursos externos e internos de apoyo. Los problemas de funcionamiento familiar pueden influir tanto en la aparición, como en la descompensación de las enfermedades crónicas, en la mayoría de las enfermedades psiquiátricas y en las conductas de riesgo de salud.¹⁰

Un estudio sobre aspectos psicosociales de las epilepsias realizado en Cuba en 1998,¹² plantea que el diagnóstico de un hijo con epilepsia en el seno de una familia, produce cierta frustración en las aspiraciones de los padres y se modifica la dinámica familiar, se generan inusitadas reacciones, mientras que la ansiedad y el rechazo suelen ir solapados en forma de sobreprotección. La reacción inicial ante el diagnóstico de epilepsia tanto en el paciente como en la familia es de gran incredulidad y temor. Por lo general buscan otras opiniones, con la intención de confirmar que el diagnóstico fue erróneo. Posteriormente se manifiesta un gran enojo contra alguien o algo que se culpa de lo sucedido. Después sobreviene la depresión y finalmente debe llegar la aceptación y capacidad de enfrentar el problema.

Los comportamientos y vivencias que fueron interpretados como afrontamiento familiar a la epilepsia fueron fundamentalmente, la sobreprotección y la valoración positiva del proceder médico, lo que pudiera estar relacionado con la necesidad de protección que vivencia la familia y del valor de la atención de salud y el tratamiento farmacológico. Los problemas económicos generales, la inseguridad y temor a la enfermedad, así como los resentimientos hacia la epilepsia fueron contenidos reiterados en los entrevistados, los cuales repercuten negativamente en la adaptación psicosocial general y afectan el afrontamiento familiar a la epilepsia.

En las familias cubanas es común que ante la aparición de una enfermedad crónica no transmisible en uno de sus miembros, se genere un tipo de apoyo que muchas veces llega a ser sobreprotección invalidante más que adaptativa.⁷ Probablemente es esta característica la que influye en que los pacientes emitan criterios favorables acerca de la forma en que se relacionan con ellos. No se debe olvidar que la familia es un factor de aglutinación ante dificultades ambientales, que mantiene y protege al paciente en el interior de ella. El apoyo familiar ocupa un lugar privilegiado entre las fuentes de apoyo social. La familia actúa como fuente de apoyo emocional, material y económico.

El temor a las crisis de tipo súbita conduce a tratar de evitar que el hijo sufra algún daño,¹³ por lo que se le prohíbe que participe en las actividades propias de su edad y

muchas veces es tratado como minusválido. También en el seno de la familia la actividad sobreprotectora al hijo con epilepsia suele provocar la rivalidad entre los hermanos, el desacuerdo entre los cónyuges, la desintegración de la familia y hasta alteraciones psíquicas fundamentalmente en la madre quien suele sentirse especialmente responsabilizada por el cuidado del niño. Todo este desajuste familiar se incrementa si el niño con epilepsia tuviera una franca subnormalidad de la inteligencia¹⁴ o presentara algún serio trastorno de la conducta como es la hiperactividad o la irritabilidad extrema.¹⁵

La situación descrita suele afectar el afrontamiento familiar ante la epilepsia ya que se asumen actitudes que si bien se consideran favorables para el bienestar del paciente, restan posibilidades a su desarrollo social y validismo. Los roles se definen rígidamente imponiéndose normas y limitaciones, se opta por ocultar en lo posible la enfermedad ante la comunidad, se desvirtúan los intereses y necesidades individuales en función de lo que se cree adecuado para el paciente y no se transmiten experiencias y conocimientos de forma clara y directa. En este caso el estilo de afrontamiento asumido compromete la solución del problema y las acciones no son encausadas a la búsqueda de apoyo social.

En la escuela suelen ocurrir otros procesos peculiares. Algunos padres tienen tendencia a retirar a su hijo enfermo de la enseñanza obligatoria, para evitar la «burla» de los compañeros de aula cuando se produzca una crisis, tratando así de evitar que se conozca que padece de epilepsia. Otra justificación absurda para sacar al niño de la escuela es que se piensa que el esfuerzo mental le es perjudicial. Algunos maestros identifican la epilepsia como sinónimo de retraso mental o de enfermedad psiquiátrica y promueven insistentemente enviar a los niños con dicha enfermedad a centros de educación especial, aunque el niño tenga un coeficiente de inteligencia normal y no se observen trastornos de conducta.

Cada enfermedad crónica concreta tiene su propia connotación *sui generis* y entraña desafíos y posturas diferentes.¹⁶ Hay enfermedades que limitan drásticamente la vida de las personas por ser incompatibles con la existencia aunque no se sepa cuando será el desenlace y también hay enfermedades limitantes pero absolutamente compatibles con la vida, y con un mínimo de precauciones la persona puede vivir tanto como el más sano de los seres humanos.¹⁶ Este es el caso de la epilepsia, pero aun así, es necesario comprender que para sobreponerse no basta el propósito y voluntad del individuo cuya salud está comprometida. Es imprescindible que la familia, su más importante fuente de apoyo social y a la vez la más impactada, asuma una postura caracterizada por asimilar la adversidad, sobreponerse a ella y contribuir al crecimiento a pesar de los inconvenientes.¹⁷

En la mayor parte de los criterios referidos durante las entrevistas a los familiares, se expresaron elementos que habían impactado la dinámica familiar en que se han desarrollado estos pacientes y que en buena medida fueron responsables de su disfuncionalidad. Resulta impostergable propiciar la aceptación de la enfermedad y contribuir al crecimiento personal de dichos enfermos a pesar de los inconvenientes. El tratamiento multidisciplinario puede contribuir a sobrepasar las dificultades identificadas. Se debe recordar que al eliminar las crisis no se asegura que el paciente elimine las limitaciones que esta enfermedad le impone.¹⁸ Para ello también es muy relevante lograr una adaptación psicosocial efectiva, rebasar los estigmas sociales y familiares, mejorar la calidad de vida y contribuir al bienestar y la felicidad de esas personas.¹⁹

Los pacientes epilépticos perciben la presencia de problemas en su historia familiar, aunque la atribución de significado varía entre un limitado y un claro impacto para la adaptación familiar, lo cual puede ser un indicativo de la idealización de la familia en

la infancia. Las relaciones intrafamiliares de convivencia actual se perciben disfuncionales, lo que se expresa a través de las dificultades en el cumplimiento de los roles, la armonía y la comunicación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Herranz JL. Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León. 1999; 39: 28-33.
2. Fabelo JR, Martín L, Iglesias S. La aceptación de la enfermedad y la adherencia al tratamiento en pacientes con epilepsia. Rev Cubana Salud Pública. 2011 [citado 3 Mar 2013]; 37(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662011000100002&lng=es
3. Fabelo JR. Psicología y Epileptología. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2010.
4. Lechtenberg R. La epilepsia y la familia. Barcelona: Editorial Herder; 1989.
5. Fabelo JR, Iglesias S. Impacto psicosocial de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia. Revista Salud Sociedad Antofagasta. 2010; 1(2): 89.
6. Aldenkamp AP. Acute cognitive effects of nonconvulsive difficult-to-detect epileptic seizures and epileptiform electroencephalographic discharges. J Child Neurol. 2001; 16: 119-23.
7. Fabelo JR. Psicología de la Epilepsia. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 2004.
8. Iglesias S, Fabelo JR, González S. Representación social de la epilepsia en pacientes que padecen la enfermedad. Rev Hosp Psiquiátrico La Habana. 2009 [citado 3 Mar 2013]; 6(1). Disponible en: <http://www.revistahph.sld.cu/hph0109/hph01409.html>
9. Fabelo JR, Iglesias S, González S. Validación Cubana del Washington Psychosocial Seizures Inventory (WPSI) Rev. Hosp. Psiquiátrico de La Habana. 2010 [citado 3 Mar 2013]; 7(1). Disponible en: <http://www.revistahph.sld.cu/hph0110/hph07110.html>
10. Louro Bernal I. Campo de la salud del grupo familiar. Álvarez Sintés, editor. Medicina General Integral. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2008. p. 422-4.
11. Lazarus RS, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca; 1986.
12. González S, Dueñas J, Fabelo JR, Quintana J. Aspectos psicosociales de las epilepsias en Cuba. Rev Hospital Psiquiátrico Habana 1998; 39: 132-7.
13. Hanssen-Bauer K, Heyerdahl S, Eriksson AS. Mental health problems in children and adolescents referred to a national epilepsy center. Epilepsy Behav. 2007; 10(2): 255-62.
14. Freitag H, Tuxhon I. Cognitive function in preschool children after epilepsy surgery. Rationale for early intervention. Epilepsia. 2005; 46(4): 568-72.

15. González S, Quintana J, Fabelo JR. Epilepsia y sociedad: una mirada hacia el siglo XXI. Rev Psiquiatría.com. 1999 [citado 1 Oct 2005]; 3(3). Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/vol3num3/>
16. Roca ME, Pérez M. Apoyo Social: su significado para la salud humana. La Habana: Editorial Félix Varela; 2000.
17. Núñez Orozco L. Epilepsia, manual de información para pacientes y familiares. México, D. F.: GADEP; 2008.
18. Ivanovic-Zuvic F, Alvarado L. Evaluación psicosocial de los epilépticos en Chile. Rev Chilena Neuropsiquiatría. 2001;39(4):303-15.
19. Fernández C. Calidad de vida y epilepsia. Reflexiones prácticas para las diferentes edades de la vida. En: Rufo M, Coordinador. Cómo afrontar la epilepsia. Una guía para pacientes y familiares. Madrid: Entheos; 2005. p. 75-90.

Recibido: 11 de mayo de 2012.

Aprobado: 20 de enero de 2013.

Justo Reinaldo Fabelo Roche. Universidad de Ciencias Médicas de la Habana. Calle 146 No. 2504 e/ 25 y 31, Cubanacán 11600, Playa. La Habana, Cuba.
Dirección electrónica: fabelo@infomed.sld.cu