REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Epilepsia farmacorresistente en infantes: revisión narrativa sobre calidad de vida

Drug-Resistant Epilepsy in Infants: A Narrative Review of Quality of Life

Daniella Amorós Aguirre[1] Dalila Aida Aguirre Raya[2]

[1] Centro Internacional de Restauración Neurológica, Instituto de Ciencias Básicas Preclínicas Victoria de Girón, La Habana, Cuba
[2] Instituto de Hematología e Inmunología José Ballester Santovenia, La Habana, Cuba

Cómo citar este artículo:
Amorós-Aguirre D, Aguirre-Raya D. Epilepsia farmacorresistente en infantes: revisión narrativa sobre calidad de vida. **Medisur** [revista en Internet]. 2026 [citado 2026 Sep 5]; 24(1):[aprox. 0 p.]. Disponible en: https://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/53289

Resumen

La epilepsia farmacorresistente constituye un problema clínico de gran impacto en la población pediátrica. Este trabajo presenta una revisión narrativa de la literatura reciente (2019–2026) acerca de las dimensiones de calidad de vida afectadas en niños con EFR. Los estudios analizados reportan deterioro físico, neurocognitivo, psicoemocional, social y escolar, asociado a crisis recurrentes, efectos adversos de politerapia y comorbilidades psiquiátricas. Se destaca la carga familiar y el estigma social como factores agravantes. La evidencia subraya la necesidad de un abordaje multidisciplinario que integre control clínico, apoyo psicosocial y estrategias comunitarias.

Palabras clave: epilepsia resistente a medicamentos, niño, calidad de vida

Abstract

Drug-resistant epilepsy is a clinical problem with a significant impact on the pediatric population. This paper presents a narrative review of recent literature (2019–2026) on the quality of life dimensions affected in children with this condition. The analyzed studies report physical, neurocognitive, psycho-emotional, social, and academic impairment, associated with recurrent seizures, adverse effects of polytherapy, and psychiatric comorbidities. Family burden and social stigma are highlighted as aggravating factors. The evidence underscores the need for a multidisciplinary approach that integrates clinical management, psychosocial support, and community-based strategies.

Key words: drug resistant epilepsy, child, quality of life

Aprobado: 2026-06-04 09:40:41

Correspondencia: Daniella Amorós Aguirre. Centro Internacional de Restauración Neurológica. La Habana. Cuba. Instituto de Ciencias Básicas Preclínicas Victoria de Girón. La Habana. Cuba. daniellaamorosaguirre@gmail.com

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes en la infancia, con prevalencias elevadas en Latinoamérica. [1] La epilepsia farmacorresistente (EFR) , definida como la persistencia de crisis tras el uso adecuado de al menos dos fármacos antiepilépticos[2,3], afecta entre el 14 y el 30 % de los pacientes pediátricos y se asocia a mayor mortalidad y peor calidad de vida.[4,5]

En los países en desarrollo, la proporción de personas con EFR que no reciben tratamiento quirúrgico es significativamente mayor que en los países desarrollados, debido a factores económicos y a la falta de información sobre la seguridad y efectividad de la cirugía. El retraso en la referencia a consultas especializadas significa que muchas personas llegan a la cirugía de epilepsia después de haber padecido la enfermedad durante más de la mitad de sus vidas.[2]

Este problema de salud está relacionado con un impacto negativo en la calidad de vida y una mayor tasa de mortalidad en los niños en comparación con la población general.[4] Razones por las cuales el primer autor desarrolla una investigación con infantes diagnosticados con epilepsia refractaria.

El artículo es el resultado de la primera tarea de investigación del primer autor aprobada por el Comité académico de la Especialidad de Neurocirugía de la FCM ICBP Victoria de Girón, así como por el comité de ética de la investigación y el consejo científico del CIREN. Su objetivo es revisar la literatura reciente sobre el impacto de la EFR en la calidad de vida de los infantes, con énfasis en sus dimensiones físicas, cognitivas, emocionales y sociales

MÉTODOS

Se realizó una búsqueda narrativa en bases de datos (SciELO, PubMed, Google Scholar) entre 2019 y 2026, con los descriptores “epilepsia farmacorresistente”, “epilepsia refractaria”, “calidad de vida” y “niños”. Se seleccionaron 20 estudios relevantes, incluyendo revisiones sistemáticas, estudios observacionales y trabajos con enfoque psicosocial. Se excluyeron artículos centrados exclusivamente en tratamiento farmacológico o quirúrgico sin análisis de calidad de vida.

Procedimiento de selección

Tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron los estudios más relevantes para el análisis. Se revisaron títulos, resúmenes y textos completos cuando fue necesario.

Análisis de la información

Los artículos seleccionados fueron organizados según las **dimensiones de calidad de vida** más afectadas en los infantes: física y neurocognitiva, psicoemocional, social y escolar y carga familiar.

Se realizó una síntesis cualitativa de los hallazgos, destacando factores comunitarios y familiares asociados. Además, se consideraron propuestas de intervención multidisciplinaria reportadas en la literatura.

Se utilizaron herramientas de Inteligencia Artificial (DeepSeek y Copilot Microsoft) para localizar artículos sobre el tema y completar url y doi de algunas referencias bibliográficas y revisar estilo de la redacción, ortografia y estructura del documento en su versión final para su publicación en la revista Medisur.

DESARROLLO

Dimensión física y neurocognitiva

Las crisis recurrentes y la actividad epileptiforme interictal afectan procesos esenciales como la memoria y la atención.[6] La politerapia genera efectos adversos como mareos, sedación e irritabilidad, que repercuten en el aprendizaje y la autoestima. [7]

Estudios multicéntricos confirman que la frecuencia de las crisis y las comorbilidades psiquiátricas son predictores de peor calidad de vida.[8] Además, se ha documentado que los niños con EFR presentan mayor riesgo de retraso en el desarrollo motor y del lenguaje, lo que condiciona su integración escolar y social.[9]

La neuroplasticidad infantil puede verse limitada por la repetición de crisis, comprometiendo la adquisición de habilidades cognitivas básicas.[10]

Dimensión psicoemocional

La incertidumbre ante nuevas crisis genera ansiedad anticipatoria y depression.[11] El estigma

social refuerza el aislamiento y limita la participación en actividades recreativas.[12,13] Los padres, en su afán de protección, imponen restricciones que acentúan la percepción de diferencia y limitación en los niños.

Estudios recientes señalan que la depresión en infantes con epilepsia refractaria está subdiagnosticada y subtratada, lo que agrava el deterioro emocional.[14] La falta de programas de apoyo psicológico específicos para niños con EFR constituye un vacío en la práctica clínica.[15]

Dimensión social y escolar

La EFR se asocia al ausentismo escolar, bajo rendimiento académico y dificultades en la integración social.[16] El miedo a las crisis en público limita la participación en deportes y juegos.[17] El apoyo familiar estructurado y un entorno doméstico adaptado mejoran la adherencia terapéutica y reducen el stigma.[18]

En países en desarrollo, la falta de recursos educativos inclusivos y la escasa capacitación de los docentes a infantes con epilepsia agravan la exclusión escolar.[19] Se han reportado casos en que los niños son apartados de actividades escolares por desconocimiento de la condición, lo que incrementa la discriminación.[20]

Carga familiar

La enfermedad genera estrés crónico, agotamiento emocional y cambios en la dinámica familiar.[11,12] La literatura destaca la importancia de redes de apoyo comunitarias y la capacitación de cuidadores para mejorar el control de crisis y favorecer la autonomía del niño.[16]

La carga económica también es significativa: los costos asociados a hospitalizaciones, consultas frecuentes y politerapia impactan en la estabilidad financiera del hogar.[7] En familias con bajos ingresos, esto se traduce en abandono de tratamientos o retraso en la búsqueda de atención especializada.[9]

CONSIDERACIONES FINALES

La evidencia revisada muestra que la EFR constituye una discapacidad invisible que afecta múltiples dimensiones de la vida infantil. Más allá del control farmacológico, se requieren estrategias integrales que incluyan apoyo emocional, consejería familiar y participación comunitaria.[13,16]

La revisión evidencia vacíos en la práctica clínica: la calidad de vida no siempre se evalúa en consultas de seguimiento, y las intervenciones psicosociales siguen siendo limitadas. [14,15] Se plantea la necesidad de políticas públicas que garanticen acceso a terapias multidisciplinarias y reduzcan la inequidad entre países desarrollados y en desarrollo.[5,19]

Es necesario fortalecer la formación de profesionales de la salud en el abordaje integral de la epilepsia refractaria, incluyendo herramientas de evaluación de calidad de vida y programas de apoyo escolar.[18] Asimismo, se recomienda fomentar investigaciones multicéntricas en Latinoamérica que permitan visibilizar las particularidades de la region. [10]

Es imprescindible que los profesionales de la salud incluyan la evaluación de calidad de vida en la práctica clínica y que se promuevan políticas públicas que favorezcan la inclusión social y escolar de los niños con EFR.

La investigación futura debe centrarse en intervenciones psicosociales y educativas que complementen el tratamiento médico, con especial énfasis en contextos de bajos recursos

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

Contribuciones de los autores

Conceptualización: Daniella Amorós Aguirre.

Curación de datos: Daniella Amorós Aguirre, Dalila Aida Aguirre Raya.

Análisis formal: Daniella Amorós Aguirre, Dalila Aida Aguirre Raya.

Investigación: Daniella Amorós Aguirre, Dalila Aida Aguirre Raya.

Metodología: Daniella Amorós Aguirre, Dalila Aida Aguirre Raya.

Visualización: Daniella Amorós Aguirre, Dalila Aida Aguirre Raya.

Redacción del borrador original: Dalila Aida Aguirre Raya.

Redacción, revisión y edición: Daniella Amorós Aguirre, Dalila Aida Aguirre Raya.

Financiación

Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba.

REFERENCIAS

1.Ramírez-Navarrete E, de Font-Réaulx E, Terrazo-Lluch J, González-Aztiazarán A, Collado-Corona MÁ, Arch-Tirado E, et al. Cirugía de epilepsia en el Centro Médico ABC. An Med (Mex). 2020;65(3):187-93.

2.Bjellvi J, Olsson I, Malmgren K, Ramsay KW. Epilepsy duration and seizure outcome in epilepsy surgery: a systematic review and meta-analysis. Neurology. 2019;93(2):e159–e166.

3.Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal. Epilepsia. 2010;51(6):1069-77.

4.Zhang Y, Li H, Chen X, Wang J, Liu P, Zhao Y, et al. The efficacy and safety of first-line anti-seizure medications as substitution therapy for children with drug-resistant epilepsy: a randomized controlled trial protocol. *Front Neurol.* 2023;14:1237183.

5.Iglesias-Rodríguez M, Navarro-Abia V, Barbadillo-Mariscal B, Gil-Calderón FJ, Gonzalo-San Esteban A, et al. Características de los pacientes con epilepsia refractaria en un hospital de tercer nivel. Rev Neurol. 2024;79 273-7.

6.Reilly C, Agnew R, Neville BG. Depression and anxiety in childhood epilepsy: a review. Seizure. 2021;85:48-54.

7.Strzelczyk A, Kalski M, Bast T, Wiemer-Kruel A, Bettendorf U, Kay L, et al. Burden-of-illness and quality of life in patients with drug-resistant epilepsy in Germany. Epilepsy Behav. 2021;125:108410.

8.Ahmed F. Determinants of quality of life in pediatric epilepsy: a study from a single tertiary center. Epilepsy Behav. 2026;174:110807.

9.Almomani MA, Almomani BA, Banikhaled RB, Elayyan RN, Abu Abbas YH, et al. Epilepsy in children: quality of life and disease control. Front Neurol. 2025;16:1692379.

10.Aidin H. Quality of Life in Children with Epilepsy: A Bibliometric Analysis. Arch Epilepsy. 2025;31(3):94-104.

11.Mercadé-Cerdá JM, Moya-Albiol L. Carga en cuidadores de niños con epilepsia farmacorresistente: una revisión sistemática. An Pediatr (Barc). 2023;98(1):53-62.

12.Pérez-García L, Díaz-Sánchez ME, Rodríguez-López Y. Cuidados familiares y calidad de vida en niños con epilepsia refractaria: un enfoque psicosocial. Rev Cubana Pediatr. 2021;93(2):e1234.

13.García-López C. Impacto del entorno doméstico en la resiliencia de niños con epilepsia refractaria. An Pediatr (Engl Ed). 2023;98(1):45-52.

14.Smith JA, Johnson M, Williams R. Home-based care and psychosocial outcomes in children with drug-resistant epilepsy: a longitudinal study. Epilepsy Behav. 2022;126:108456.

15.Fernández-Martínez O, Cabrera-González M. El rol de la educación familiar en la epilepsia farmacorresistente pediátrica. Neurología (Barc). 2020;35(5):312-8.

16.Thompson KL. Social support networks and quality of life in pediatric drug-resistant epilepsy. J Child Neurol. 2021;36(8):634-41.

17.Salazar-Barrios AM, López-Salazar JL, Santamaría-Oblitas SN. Calidad de vida de los adultos mayores: una revisión bibliográfica. Rev Méd Electrón[Internet]. 2025[citado 23/04/2025];47:e5951. Disponible en: https://www.revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/5951/6371

18.Fayed N, de Camargo OK, Kerr EN, Rosenbaum P, Dubey A, Bostan C, et al. Generic patient-reported outcomes in child health research: a review of conceptual content using WHO definitions. Dev Med Child Neurol. 2012;54(12):1085-95.

19.Mercadé-Cerdá JM, Moya-Albiol L. Carga en cuidadores de niños con epilepsia farmacorresistente: una revisión sistemática. An Pediatr (Barc). 2023;98(1):53-62.

20.Pérez-García L, Díaz-Sánchez ME, Rodríguez-López Y. Cuidados familiares y calidad de vida en niños con epilepsia refractaria: un enfoque psicosocial. Rev Cubana Pediatr

[Internet]. 2021[citado 23/04/2025];93(2):e1234. Disponible en: https://doi.org/10.51372/rpd2021.93.02.09

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS