

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
MAESTRÍA EN FORMULACIÓN Y EVALUACIÓN DE PROYECTOS**



**ANÁLISIS DEL COSTO DEL TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA Y SU
INCIDENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE DE LA REPÚBLICA
DE GUATEMALA**

LICENCIADA LUZ MARIELA GONZÁLEZ MOLINA

GUATEMALA, ABRIL DE 2020

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
MAESTRÍA EN FORMULACIÓN Y EVALUACIÓN DE PROYECTOS**



TÍTULO DE TESIS

**ANÁLISIS DEL COSTO DEL TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA Y SU
INCIDENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE DE LA REPÚBLICA
DE GUATEMALA**

Informe final de tesis para la obtención del Grado de Maestro en Ciencias, con base en el Normativo de Tesis, aprobado por la Junta Directiva de la Facultad de Ciencias Económicas, en el punto séptimo inciso 7.2 del acta 5-2005 de la sesión celebrada el veintidós de febrero de 2005, actualizado y aprobado por Junta Directiva en el numeral 6.1 punto SEXTO del acta 15-2009 de la sesión celebrada 14 de julio de 2009.

AUTOR: LICDA. LUZ MARIELA GONZÁLEZ MOLINA

ASESOR: ING. MSc. HUGO ROMEO ARRIAZA MORALES

GUATEMALA, ABRIL DE 2020

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS

HONORABLE JUNTA DIRECTIVA

Decano: Lic. Luis Antonio Suárez Roldán

Secretario: Lic. Carlos Roberto Cabrera Morales

Vocal Primero: Lic. Carlos Alberto Hernández Gálvez

Vocal Segundo: MSc. Byron Giovani Mejía Victorio

Vocal Tercero: Vacante

Vocal Cuarto: BR. CC.LL. Silvia María Oviedo Zacarías

Vocal Quinto: P.C. Omar Oswaldo García Matzuy

JURADO EXAMINADOR QUE PRACTICÓ EL EXAMEN PRIVADO DE TESIS
SEGÚN EL ACTA CORRESPONDIENTE

Presidente: MSc. Carlos Humberto Valladares Gálvez

Secretario: Dr. Caryl Alonzo Jiménez

Vocal I: MSc. José Ramón Lam Ortíz

ACTA No. 27-2019

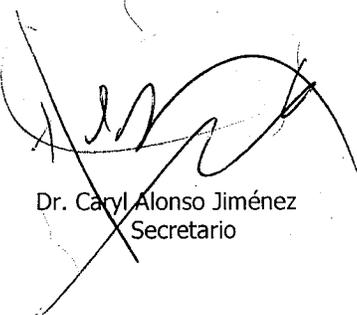
ACTA/EP No. 0763

En el Salón No. 3 del Edificio S-11 de la Escuela de Estudios de Postgrado, Facultad de Ciencias Económicas, Universidad de San Carlos de Guatemala, nos reunimos los infrascritos miembros del Jurado Examinador, el **26 de septiembre** de 2019, a las **18:00** horas para practicar el **EXAMEN GENERAL DE TESIS** de la Licenciada **Luz Mariela González Molina**, carné No. **100018883**, estudiante de la Maestría en Formulación y Evaluación de Proyectos de la Escuela de Estudios de Postgrado, como requisito para optar al grado académico de Maestro en Formulación y Evaluación de Proyectos. El examen se realizó de acuerdo con el Instructivo de Tesis, aprobado por la Junta Directiva de la Facultad de Ciencias Económicas, el 15 de octubre de 2015, según Numeral 7.8 Punto SÉPTIMO del Acta No. 26-2015 y ratificado por el Consejo Directivo del Sistema de Estudios de Postgrado –SEP– de la Universidad de San Carlos de Guatemala, según Punto 4.2, subincisos 4.2.1 y 4.2.2 del Acta 14-2018 de fecha 14 de agosto de 2018. -----

Cada examinador evaluó de manera oral los elementos técnico-formales y de contenido científico profesional del informe final presentado por el sustentante, denominado **"ANÁLISIS DEL COSTO DEL TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA Y SU INCIDENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE DE LA REPÚBLICA DE GUATEMALA"**, dejando constancia de lo actuado en las hojas de factores de evaluación proporcionadas por la Escuela. El examen fue **APROBADO** con una nota promedio de **75** puntos, obtenida de las calificaciones asignadas por cada integrante del jurado examinador. El Tribunal hace las siguientes recomendaciones: Que el sustentante incorpore las recomendaciones del Tribunal Examinador al trabajo de Tesis, para lo cual cuenta con 35 días calendario, a partir del 27 de septiembre al 01 de noviembre del año en curso.

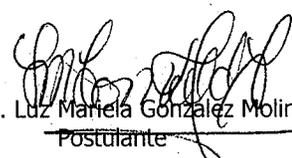
En fe de lo cual firmamos la presente acta en la Ciudad de Guatemala, a los veintiséis días del mes de septiembre del año dos mil diecinueve.


 MSc. Carlos Humberto Valladares Galvez
 Presidente


 Dr. Caryl Alonso Jimenez
 Secretario




 MSc. José Ramón Zamora Ortiz
 Vocal I


 Licda. Luz Mariela González Molina
 Postulante

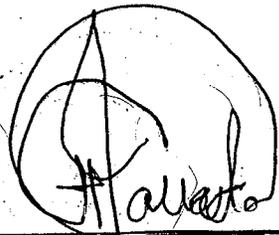


UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

ADENDUM

El infrascrito Presidente del Jurado Examinador CERTIFICA que la estudiante Luz Mariela González Molina, incorporó los cambios y enmiendas sugeridas por cada miembro examinador del Jurado.

Guatemala, 31 de octubre de 2019.

(f) 
MSc. Carlos Humberto Valladares Gálvez
Presidente



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS
DE GUATEMALA



FACULTAD DE
CIENCIAS ECONÓMICAS
Edificio "s-8"
Ciudad Universitaria, Zona 12
Guatemala, Centroamérica

J.D-TG. No. 00223-2020
Guatemala, 18 de febrero del 2020

Estudiante
Luz Mariela González Molina
Facultad de Ciencias Económicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos le transcribo el Punto Cuarto, inciso 5.1, subinciso 5.1.1 del Acta 03-2020, de la sesión celebrada por Junta Directiva el 13 de febrero de 2020, que en su parte conducente dice:

"QUINTO: ASUNTOS ESTUDIANTILES

5.1 Graduaciones

5.1.1 Elaboración y Examen de Tesis

Se tienen a la vista las providencias de las Escuelas de Contaduría Pública y Auditoría, Administración de Empresas y Estudios de Postgrado; documentos en los que se informa que los estudiantes que se listan a continuación, aprobaron el Examen de Tesis, por lo que se trasladan las Actas de los Jurados Examinadores de Tesis y expedientes académicos.

Junta Directiva acuerda: 1º. Aprobar las Actas de los Jurados Examinadores de Tesis. 2º. Autorizar la impresión de tesis y la graduación a los siguientes estudiantes:

Escuela de Estudios de Postgrado

Maestría en Formulación y Evaluación de Proyectos:

Estudiante: Registro Académico: Tema de Tesis:

Ref. 10- 2020	Luz Mariela González Molina	100018883	ANÁLISIS DEL COSTO DEL TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA Y SU INCIDENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE DE LA REPÚBLICA DE GUATEMALA
---------------------	-----------------------------	-----------	--

3º. Manifiestar a los estudiantes que se les fija un plazo de seis meses para su graduación".

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

LIC. CARLOS ROBERTO CABRERA MORAL
SECRETARIO



m.ch

AGRADECIMIENTOS

A DIOS Y A LA VIRGEN MARÍA: por permitirme llegar a este momento tan especial en mi formación académica.

A MIS PADRES: que con su ejemplo me han enseñado a no desfallecer ni rendirme ante nada y siempre a perseverar a través de sus sabios consejos.

A MI ESPOSO: por su apoyo, motivación en los momentos más difíciles y por ser un ejemplo de lucha y perseverancia.

A MIS HIJAS: por su paciencia, comprensión y ser el motivo más importante para culminar mis estudios de postgrado.

A LA ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO: por los conocimientos adquiridos a través de cada uno de los catedráticos y en especial a mi asesor de tesis Ing. Hugo Romeo Arriza Morales.

A LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA: La casa de estudios donde se libran las batallas de la ignorancia.

A MIS COMPAÑEROS (AS) DE PROMOCIÓN: por su compañerismo, apoyo y amistad en todo momento de la carrera de postgrado.

Gracias al Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, por permitirme realizar el trabajo de campo con los pacientes que padecen epilepsia y asisten a sus consultas médicas de los diferentes lugares de la República de Guatemala.

Gracias a las personas que me ayudaron directa e indirectamente a culminar este proyecto de tesis.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	14
1 ANTECEDENTES.....	18
2 MARCO TEÓRICO	25
2.1 ¿Qué es la enfermedad de la epilepsia?	25
2.2 La Epilepsia en la Infancia	26
2.3 La Epilepsia en la Adolescencia	27
2.4 Causas	28
2.5 Población en Guatemala y su proyección para el año 2020.	29
2.6 Estadísticas de la población epiléptica que atendió el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana.....	30
2.7 Hospitales públicos y privados que proporcionan servicios de atención especializada a pacientes epilépticos.....	32
2.8 Síntomas.....	34
2.9 Clasificación de las Crisis Epilépticas	35
2.10 Diagnóstico.....	35
2.11 Tratamiento correctivo de la epilepsia	37
2.12 Alimentación	38
2.13 Medicamento	39
2.13.1 Tipos de medicamentos anticonvulsivos.....	39
2.13.2 Efectos secundarios de los medicamentos anticonvulsivos.....	40
2.14 Manejo de la enfermedad.....	40
2.15 Guía de seguridad para un paciente epiléptico en casa y fuera de casa.....	42
2.16 Ejercicio	43
2.17 Cirugía.....	43
2.18 Calidad de vida	44
2.19 ¿Qué es una buena calidad de vida?	46

2.20	¿Qué es una pobre calidad de vida?	51
2.21	Costo del tratamiento de la epilepsia	55
3	DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA:	60
3.1	Objetivos	61
3.1.1	Objetivo General:	61
3.1.2	Objetivos Específicos:.....	61
4	METODOLOGIA	62
4.1	Tipo de Investigación.....	62
4.1.1	Método	62
4.1.2	Técnicas y/o Herramientas	62
4.1.3	Muestra Estadística:.....	63
4.2	Hipótesis.....	¡Error!
	Marcador no definido.	
✓	Variable X: El costo del tratamiento de la epilepsia.....	66
✓	Variable Y: Incidencia en la calidad de vida.....	66
5	DISCUSIÓN DE RESULTADOS	67
5.1	Caracterizar a la población afectada por el costo del tratamiento de la epilepsia en el territorio nacional.....	67
5.2	Identificar el mercado de servicios públicos y privados disponibles para la atención del paciente epiléptico en el país.....	69
5.3	Establecer el costo integral del tratamiento del paciente epiléptico en el manejo del mismo.....	72
5.3.1	Costo integral del tratamiento del paciente epiléptico.....	77
5.3.2.	Gasto intangible.....	80
5.3.3	Costos Indirectos.....	81
5.4	Establecer cambios en la calidad de vida de los pacientes epilépticos con diferentes modalidades del tratamiento.....	84
	BIBLIOGRAFÍA	92

WEBGRAFÍA.....	96
ABREVIATURAS.....	97
ANEXOS:.....	98
Anexo 1: Propuesta para mejorar el acceso a los servicios de atención para el paciente epiléptico.....	98
➤ Estudio de Mercado.....	105
➤ Estudio Técnico.....	111
➤ Estudio Administrativo – Legal.....	120
➤ Estudio Impacto Ambiental.....	125
➤ Estudio Financiero.....	130
➤ Punto de equilibrio.....	134
ANEXO 2: Eventos trascendentes	135
ANEXO 3: Resultados adicionales de las Encuestas realizadas.....	136
ANEXO 4: Cuestionario para la capacidad de pago del tratamiento de la epilepsia.....	150
ANEXO 5: Actividades básicas de la vida diaria KATZ	151
ANEXO 6: Actividades instrumentales de la vida diaria PGC - IADL.....	152
ANEXO 7: Cuestionarios	156
ÍNDICE DE TABLAS.....	164
ÍNDICE DE GRÁFICAS.....	165

RESUMEN DE LA INVESTIGACIÓN

El problema de la investigación está relacionado a desconocer desde cuando son atendidos los pacientes epilépticos en Guatemala y el costo del tratamiento integral de la epilepsia y su incidencia en la calidad de vida del paciente. La epilepsia es una de las enfermedades más antiguas del mundo, en donde la indiferencia y la falta de voluntad de las entidades gubernamentales al no incluir enfermedades crónicas dentro de los programas de apoyo económico, inciden en que el paciente epiléptico y su familia no puedan tener una mejor calidad de vida.

El objetivo general es “Analizar el costo del tratamiento de la epilepsia y su incidencia en la calidad de vida del paciente epiléptico en la República de Guatemala”.

Los objetivos específicos buscaron determinar aspectos puntuales como:

- Caracterizar a la población afectada por el costo del tratamiento de epilepsia en el territorio nacional.
- Identificar en el mercado los servicios públicos disponibles para la atención del paciente epiléptico en el país.
- Establecer el costo integral del tratamiento del paciente epiléptico en el manejo del mismo.
- Comparar diferentes tratamientos epilépticos para mejorar la calidad de vida del paciente.

La hipótesis plantea que, el costo del tratamiento de la epilepsia tiene incidencia en la calidad de vida del paciente.

Se utilizaron fuentes primarias, aplicando cuatro cuestionarios que fueron respondidos por los pacientes que asisten a consultas médicas, psicológicas y otros servicios especializados del Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional

Humana ubicada en la 7 calle "A" 1-62, zona 10 ciudad de Guatemala, utilizando el cuestionario QOLIE-31 (Calidad de Vida en pacientes con Epilepsia), cuestionario para analizar la capacidad de pago del tratamiento de la epilepsia, actividades básicas de la vida diaria KATZ, actividades instrumentales de la vida diarias PGC-IADL.

En las fuentes secundarias, se recopiló y analizó información de libros, textos, páginas Web, informes estadísticos y documentos relacionados con el tema.

Se utilizó el método de análisis descriptivo de comparación y correlación estadística entre las variables X y Y, para evaluar el costo del tratamiento integral del paciente epiléptico y la incidencia en la calidad de vida y de su familia. Las personas que padecen la enfermedad de la epilepsia para decir que cuentan con una buena calidad de vida, necesitan de una salud estable y controlada, esto se logra con medicamentos, el control continuo de un médico especialista, terapias Psicológicas lo cual tiene un costo.

La mayoría de las personas son escasos recursos económicos y padecen la enfermedad de la epilepsia necesitan de la ayuda económica de las entidades de Gobierno para cubrir los gastos del tratamiento y al realizar un tratamiento controlado y adecuado con fármacos, mejora considerablemente su calidad de vida, permitiéndole la inserción a la sociedad y su entorno familiar, porque deja de ser una carga para sus familiares.

Dentro de las conclusiones, esta que el costo económico de una enfermedad crónica de la larga duración incrementa la repercusión que ésta tiene sobre el paciente y su calidad de vida. La población más afectada por la enfermedad de la epilepsia en Guatemala, son las personas más jóvenes comprendidas entre las edades de 16 a 45 años y en su mayoría de escasos recursos.

La población más afectada por la enfermedad de la epilepsia en Guatemala, son las personas comprendidas entre las edades de 16 a 45 años y en su mayoría de

escasos recursos, no cuentan con la capacidad económica para costearse el tratamiento de la epilepsia afectando la calidad de vida.

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), es la institución de gobierno que vela por la salud de la población y no cuenta con los servicios médicos especializados, para atender a los pacientes que son diagnosticados con epilepsia y no le brinda un tratamiento integral. La única clínica privada en Guatemala la cual funciona sin fines de lucro y brinda los servicios de un tratamiento integral es el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana.

La enfermedad de la epilepsia reduce ingresos y aumenta los gastos, por lo que genera un cambio en la calidad de vida, el impacto económico varía significativamente según la duración y la crisis de la epilepsia, el costo total integrado varía entre Q.1,500.00 a Q.3,000.00 mensuales, lo cual impacta significativamente en la economía familiar, teniendo efectos negativos en la calidad de vida.

La enfermedad de la epilepsia es una enfermedad crónica de larga duración tratable con un tratamiento integral, como lo es a través de consultas médicas, fármacos, terapias psicológicas o la intervención de una cirugía. El paciente recibiendo terapias Psicológicas logra su inmersión en la sociedad y mejora significativamente la calidad de vida personal y de su entorno.

Por lo anteriormente descrito se recomienda, que el Congreso de la República de Guatemala apruebe la “Ley de Atención Integral de las Epilepsias”, con el fin de promover los derechos y oportunidades de las personas con epilepsia, estableciéndola como una prioridad en los planes de salud y la creación de una clínica médica que brinde el servicio del tratamiento integral a los pacientes epilépticos, para apoyar a la población guatemalteca que padece la enfermedad. Así mismo incremente la asignación presupuestaria al Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social para que este le proporcione los recursos necesarios al Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana.

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social con el apoyo del Congreso de la República gestionen presupuesto para la adquisición de los medicamentos necesarios para los pacientes que padecen epilepsia y pueden proporcionárselos gratuitamente o a un costo accesible a su economía, la mayoría son de escasos recursos económicos. Así mismo poder contar médicos especialistas que brinde un tratamiento integral al paciente que mejore su calidad de vida y la de sus familiares, en todos los hospitales regionales a nivel nacional.

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social a través de su departamento de Comunicación, realicen campañas educativas dirigidas a la población guatemalteca.

La inexistencia o grave carencia de personal adecuadamente capacitado, la baja disponibilidad de medicamentos antiepilépticos y la falta de conocimientos de la población y las creencias culturales, hacen que el paciente no tenga una buena calidad de vida.

En los anexos se encuentra la propuesta para mejorar el acceso a los servicios de atención para el paciente epiléptico para la creación de una clínica médica que pueda brindar el servicio de atención al paciente epiléptico, incluyendo el estudio de Mercado, estudio Técnico, estudio Administrativo – Legal, Estudio de Impacto Ambiental, Estudio Financiero.

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una de las enfermedades más antiguas del mundo, en donde la indiferencia y la falta de voluntad de las entidades gubernamentales al no incluir enfermedades crónicas dentro de los programas de apoyo económico, inciden en que el paciente epiléptico y su familia puedan tener una mejor calidad de vida.

El problema fundamental es el desconocimiento en Guatemala del costo del tratamiento integral de la enfermedad de la epilepsia y su incidencia en la calidad de vida del paciente epiléptico y su familia, tanto el paciente como su familia en muchos casos no pueden cubrirlo económicamente, se evaluaron datos del 2013 al 2017.

En el sistema nacional de salud no existe un programa en el cual la epilepsia se incluya como una prioridad; por lo que existen pocos lugares públicos que brinden atención a los pacientes epilépticos. Las personas más afectadas son los de escasos recursos económicos, con una epilepsia no controlada, ven afectada su calidad de vida. Las prioridades gubernamentales casi nunca incluyen enfermedades crónicas como la epilepsia, por lo que el costo del tratamiento le corresponde al paciente y su familia.

Para mejorar la atención del paciente epiléptico y su calidad de vida, así como la de su familia es necesario contar con el apoyo de las entidades de gobierno como el Congreso de la República de Guatemala y Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, que desde el 26 de julio del 2012, durante el desarrollo de su sesión ordinaria, diputados de la Comisión de Salud y Asistencia Social, iniciaron el análisis del contenido de la Iniciativa 4472 “Ley de Atención Integral de las Epilepsias” y la fecha no han podido crear Políticas de salud pública para la prevención de la epilepsia y continuar con el proceso de la aprobación de la ley epilepsia, con el fin de promover los derechos y oportunidades de las personas con epilepsia, incluyendo dentro de los presupuestos recursos financieros y humanos para la ejecución de programas nacionales de atención y servicios para

las personas con epilepsia, mejorando así la facilidad de poder adquirir los medicamentos antiepilépticos seguros y construyendo una clínica médica integral que brinde los servicios necesarios para el tratamiento de la epilepsia.

El objetivo es analizar el costo del tratamiento de la epilepsia y su incidencia en la calidad de vida del paciente epiléptico en la República de Guatemala del año 2013 al 2017.

Para lo cual es necesario caracterizar a la población afectada por epilepsia en el territorio nacional, identificar en el mercado de servicios públicos y privados disponibles para la atención del paciente epiléptico disponibles en el país, establecer el costo integral del tratamiento del paciente epiléptico en el manejo del mismo, comparar diferentes tratamientos epilépticos para mejorar la calidad de vida del paciente.

En Guatemala viven personas que padecen diversas enfermedades, se pretende dar un enfoque específico a las personas que padecen la enfermedad de Epilepsia y de esta forma identificar si tienen conocimiento de la capacidad económica para cubrir el tratamiento integral del paciente. En frecuentes ocasiones la epilepsia causa barreras psicológicas en los pacientes que la padecen, afectando su entorno familiar, cultural y social, provocando limitaciones en su diario vivir y por consiguiente un descenso en la calidad de vida.

La hipótesis hace referencia a que el costo del tratamiento de la epilepsia tiene incidencia en la calidad de vida del paciente.

La investigación es de tipo descriptiva, se utilizó el método de análisis descriptivo de comparación estadística entre las variables X y Y, para determinar si la capacidad económica del paciente epiléptico y su familia pueden cubrir el costo integral del tratamiento de la epilepsia, para mejorar la calidad de vida del paciente epiléptico y de su familia. Guatemala es un país donde pocas personas cuentan con cobertura de seguro médico o pueden asistir al Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGGS). El informe tuvo como objetivo evaluar el costo del

tratamiento integral de la epilepsia y su incidencia en la calidad de vida del paciente epiléptico y su familia; con el fin de coadyuvar a las entidades de Gobierno para que la “Ley de Atención Integral de las Epilepsias”, sea una realidad y se pueda ayudar a los más de 3,000 pacientes epiléptico atendidos por el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana (en el 2016) y queda cada año se van incrementando, brindándoles un tratamiento integral y que mejora su calidad de vida y la de sus familias. En Guatemala históricamente las familias son las mayores financistas de la salud. Al ordenar de mayor a menor este costo, llamado también costo de bolsillo.

El presente informe consta de cuatro capítulos que a continuación se describen:

En el capítulo uno de antecedentes se hace referencia a las investigaciones realizadas por varios autores sobre la enfermedad y el costo de la epilepsia, siendo uno de ellos es el doctor Argumosa, que manifiesta que el gasto indirecto es el valor del tiempo del trabajo perdido por el paciente debido a la enfermedad. El gasto directo incluye el gasto del medicamento (lo que pagan los enfermos por los medicamentos) y el gasto de investigación que incluye la consulta con el personal médico, las investigaciones para el diagnóstico y el progreso, contactos con médicos y otros profesionales que no son médicos, tales como, transportación del paciente a los centros médicos, educación y trabajo social. El gasto intangible se refiere al valor económico del dolor y sufrimiento debido a la enfermedad del individuo o su entorno próximo.

El capítulo dos hace referencia al marco teórico, la epilepsia es una enfermedad que tiene muchas causas, su origen puede ser por lesiones cerebrales de cualquier tipo, como: traumatismos craneales, secuelas de meningitis y tumores entre otros; o puede ser de origen genético. El paciente epiléptico puede padecerla desde su nacimiento o iniciarla a cualquier edad, no importando el sexo, raza o condición económica. Se ha encontrado una incidencia y prevalencia que los varones son los que sufren más esta enfermedad.

En el capítulo tres se describe la metodología que se utilizó en la investigación para responder al planteamiento de la hipótesis a través del objetivo general, objetivos específicos, así como las técnicas e instrumentos usados.

En el capítulo cuatro hace referencia a la discusión de resultados de las respuestas que brindaron los pacientes al momento de entrevistarlos, en los cuestionarios QOLIE-31, capacidad de pago del tratamiento de la epilepsia, actividades básicas de la vida diaria KATZ actividades instrumentales de la vida diaria PGC-IADL. También se presenta una propuesta para mejorar el acceso a los servicios de atención para el paciente epiléptico. Que está integrado por la incidencia y prevalencia de un paciente epiléptico, los estigmas que sufren a padecer la enfermedad, como las políticas del gobierno han ayudado al paciente, cuál es el impacto social y económico que sufren, los desafíos y brechas que tienen en la atención de la epilepsia.

En los anexos se encuentra la propuesta para mejorar el acceso a los servicios de atención para el paciente epiléptico con la creación de una clínica médica, incluyendo el estudio de mercado, estudio técnico, estudio de impacto ambiental, estudio Administrativo – Legal, estudio financiero y punto de equilibrio.

Algunas acciones que se han realizado desde de 1997 a la fecha con el fin de dar a conocer la enfermedad de la epilepsia y apoyar al paciente a tener una mejor calidad de vida.

Se presenta el segundo bloque de gráficas donde se analizan los resultados de los cuestionarios realizados, así mismo los cuestionarios utilizados: QOLIE-31 (Calidad de Vida en pacientes con Epilepsia), cuestionario para analizar la capacidad de pago del tratamiento de la epilepsia, actividades básicas de la vida diaria KATZ y actividades instrumentales de la vida diarias PGC-IADL.

1 ANTECEDENTES

La Organización Mundial de la Salud (OMS) utilizó por vez primera el término de calidad de vida, que data de los años 40 del siglo XX, para evaluar los efectos que agentes quimioterápicos de las neoplasias, dicho concepto se refiere al conocimiento de la persona en los aspectos físicos, mentales, emocionales y del estado de salud.

La enfermedad de la epilepsia pertenece al campo de la Neurología por ser una enfermedad relacionada al cerebro. Forsgren y sus colegas, dice que la epilepsia es una de los trastornos más frecuentes y se constituye como la segunda gran enfermedad neurológica.

La investigación más detallada que intentó estimar los costos de la epilepsia en una muestra representativa de pacientes de la población general se realizó en los EE.UU., mediante la estimación del porcentaje de utilización de los servicios médicos por grupo pronóstico (basado en la gravedad de la enfermedad y la respuesta al tratamiento), en un modelo de curso clínico de la epilepsia desde el inicio hasta la remisión o muerte. Participaron 35,248 pacientes de entre 0 y 14 años y 111,989 personas de 15 años o más. Los porcentajes de utilización de servicios en cada grupo pronóstico tendieron a diferir entre los niños y adultos sólo en la evaluación inicial.

Los estudios de gasto en epilepsia tomaron mucha fuerza en la década de los 90 y fueron objeto de discusión en los Congresos Internacionales de Epilepsia XIX y XX, así en 1993 se crea la "Comisión de Aspectos Económicos de la ILAE", ante la preocupación de muchos países miembros de este organismo de investigar los problemas económicos de esta enfermedad e involucrar a los médicos en estos aspectos.

Toda enfermedad está siempre relacionada al costo que esta conlleva en la adquisición de los medicamentos y consultas médicas, por lo que la neuropediatría

de Argumosa, del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander; se refiere al costo económico de la enfermedad como la consecuencia que se incrementa sobre el paciente y su familia. Las enfermedades más prevalentes son las principales consumidoras de los presupuestos sanitarios de un país.

Argumosa, manifiesta que el gasto indirecto es el valor del tiempo del trabajo perdido por el paciente debido a la enfermedad o a su prematuro fallecimiento en edad considerada laboral. El gasto directo incluye el gasto del medicamento (lo que pagan los enfermos por los medicamentos) y el gasto de investigación que incluye la consulta con el personal médico las investigaciones para el diagnóstico y el progreso, contactos con médicos y otros profesionales que no son médicos, tales como, transportación del paciente a los centros médicos, educación y trabajo social. El gasto intangible se refiere al valor económico del dolor y sufrimiento debido a la enfermedad del individuo o su entorno próximo.

En su análisis, Beghi se refiere al gasto directo de la epilepsia que ve un aumento preocupante, así de un gasto directo entre \$100 a \$500 dólares/enfermo/año en la década de los 80, se ha visto un ascenso a \$2,000 o \$3,000 en el mismo tiempo, lo que resulta en cifras de billones en algunos países desarrollados e imposible pagar en los países pobres con alta prevalencia de epilepsia.

En el análisis que realizó Beghi, sobre los costos directos variaron significativamente con la gravedad de la enfermedad y la respuesta al tratamiento. Los gastos más bajos correspondieron a los pacientes con enfermedad en revisión permanente luego del diagnóstico y los más altos a los pacientes ambulatorios con convulsiones frecuentes y a aquellos internados. Los costos del tratamiento con medicamentos explicaron el mayor porcentaje de los costos directos, seguidos por las consultas médicas y las hospitalizaciones. Los costos indirectos también variaron con la gravedad de la enfermedad, ya que fueron bajos (20% de los costos totales) para los pacientes en revisión permanente luego del diagnóstico y muy elevados (> 75%) para aquellos pacientes ambulatorios con convulsiones frecuentes; no se calcularon los costos indirectos para los internados.

La red de entrega de servicio del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social - MSPAS - (Hospitales Nacionales) se puede dividir en niveles primario, secundario y terciario, como lo establece el Plan Estratégico 2010-2014. El MSPAS tiene una red de 51 hospitales que ofrecen una variedad de servicios de especialidad y ambulatorios, 1.302 establecimientos de atención secundaria, y 1.302 establecimientos de atención primaria excluyendo los Centros de Convergencia, que quedaron cerrados luego de la cancelación del PEC7.

Mientras la intención es que el nivel de atención primaria sea el punto de entrada al sistema de salud, en la práctica, los mecanismos de referencia y contrarreferencia son débiles y los pacientes pueden saltarse los puestos de salud e incluso los establecimientos secundarios en busca de servicios directamente en los hospitales.

El MSPAS es el ente de gobierno encargado de autorizar los establecimientos privados de salud, en el 2015 estaban autorizados a nivel nacional nueve mil quinientos cincuenta y tres. De los cuales dos mil novecientos veintisiete son clínicas especializadas y entre esas va incluido el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, especialista en el tratamiento integral de la epilepsia en Guatemala.

En la siguiente tabla se pueden observar datos del año 2016 del Departamento de Seguimiento y Evaluación, Unidad de Planificación de Estratégica MSPAS; con relación al nivel de atención, el tipo de servicio, el número de casos atendidos y el porcentaje de la población guatemalteca a nivel Nacional, los cuales están divididos en tres niveles de atención y que hacen un total de 1,557 servicios.

Tabla 1

**Red de servicios Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social
A nivel de la República de Guatemala
Año 2016**

Nivel de atención	Tipo de servicio	Número	Porcentaje
Primer Nivel	Puesto de Salud	1,167	75
Segundo Nivel	Centro de Salud Tipo A	53	3
	Centro de Salud Tipo B	277	18
	Centro de Atención Permanente (CAP)	3	0.19
		1	0.06
	Centro de Recuperación Nutricional (CRN)	5	0.32
		7	0.45
	Centro de Atención Materno		
	Centro de Urgencias Médicas		
Tercer Nivel	Hospitales	44	3
	Total, de Servicios a Nivel Nacional	1,557	100

Fuente: Departamento de Seguimiento y Evaluación, Unidad de Planificación de Estratégica de Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.

Según el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social –MSPAS- cuenta con tres niveles de atención para la población guatemalteca que está conformada en los 22 departamentos de la República el 75% de los servicios es cubierto por un puesto de salud de primer nivel ubicado en cabeceras municipales, aldeas y otros.

El 22% de los servicios de segundo nivel de atención del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, que hacen referencia a servicios especializados no se encuentran en todas las cabeceras departamentales y solo en algunos de los municipios, dependiendo la cantidad de habitantes del lugar. El 3% lo conforman los Hospitales nacionales y regionales de la República de Guatemala, contando en la ciudad capital con dos.

El sector privado la salud (Hospitales Privados) desempeña un papel muy importante en la prestación de servicios; aunque menos de 5 por ciento de la población cuenta con acceso a seguro de salud, los guatemaltecos recurren al sector privado con regularidad y pagan directamente. Históricamente en Guatemala las familias son los mayores financistas de la salud, al ordenar de mayor a menor este gasto, denominado también gasto de bolsillo.

Tabla 2
Establecimientos privados de salud Autorizados por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social a nivel de la República de Guatemala

Tipo de establecimiento	Cantidad
Clínica de salud	1,103
Clínica especializada	2,927
Clínica y laboratorios dentales	1,651
Centro de medicina alternativa	241
Hospital (incluyendo establecimientos para consulta externa únicamente)	135
Laboratorios (varios)	1,688
Otros (incluyendo establecimientos deportivos y hogares para adultos mayores)	1,808
Total	9,553

Fuente: Departamento de Regulación, Acreditación y Control de Establecimientos de Salud, del Ministerio de salud Pública y Asistencia Social. DRACES 2015

Actualmente el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, afronta una difícil crisis financiera que no es factible que se solucione a corto plazo y los servicios de salud han ido en aumento de forma significativa, por el crecimiento poblacional. El sector privado del país, formado por otros actores no tradicionales, representa un segmento grande y creciente del mercado en la atención de la salud. Muchos guatemaltecos, independientemente del nivel de ingresos, buscan mejorar la salud y calidad de vida, aunque implique gastos directos.

En la siguiente tabla se muestran los lugares y los porcentajes que tuvieron de atención a personas que presentaron alguna enfermedad en el 2011 según la Encuesta nacional sobre condiciones de vida. Como se puede observar los lugares privados son la mayoría el 41.7%, lugares públicos 25%, Instituto Guatemalteco de Seguridad Social 6.5% y otros lugares 26.8%. Del 100% de atenciones médicas el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social solo cubre una cuarta parte de total.

Tabla 3
Lugares de Atención médica de pacientes epilépticos
Año 2011

Clínica Médica	Centro de Salud	Hospital Público	Puesto de Salud	Farmacia	IGSS	Hospital Privado	Otros	Total
29.20%	10.30%	4.40%	10.30%	8.10%	6.50%	4.40%	26.80%	100%

Fuente: Encuesta Nacional de Condiciones de Vida del Instituto Nacional de Estadística -INE-

Muchas veces dentro de las políticas de salud de los países, no todas las enfermedades son tomadas en cuenta. Por lo que las prioridades gubernamentales casi nunca incluyen condiciones crónicas como la epilepsia, por lo que el costo del tratamiento le corresponde al paciente. La Organización Mundial de la Salud en el 2005 destaca que de los 40 millones de personas que padecen epilepsia a nivel mundial, 6 millones viven en países desarrollados y consumen el 82% de los medicamentos antiepilépticos. El resto que habitan los países en desarrollo, sólo consumen el 18% de los medicamentos.

En Guatemala dentro de las políticas del Sistema de Salud no existe la priorización de la epilepsia, a raíz de esto el 23 de marzo del 2012 los Presidentes de las Comisiones de Derechos Humanos y Salud del Congreso de la República, diputados Luis Fernando Pérez y Roberto Kestler, presentaron a Dirección Legislativa, la Iniciativa de “Ley de Atención Integral de Epilepsia”, con el objetivo principal de crear la unidad de atención al enfermo de epilepsia, con un presupuesto inicial de 25 millones de quetzales. Dicha iniciativa surge a requerimiento del Centro de Epilepsia y Neurología Funcional Humana, que la única que se especializa en tratamientos integrales para pacientes epilépticos en nuestro país.

En el Congreso de la República de Guatemala el 26 de julio del 2012, durante el desarrollo de su sesión ordinaria, diputados de la Comisión de Salud y Asistencia Social, iniciaron el análisis del contenido de la Iniciativa 4472 “Ley de Atención Integral de las Epilepsias”, en la cual se establece que en Guatemala existen aproximadamente 325,000 personas con epilepsia de las cuales 95,000 pueden

ser consideradas de difícil control. La tasa de mortalidad en las personas con epilepsia, es cuatro veces más alta que para la población en general. “Se hace necesario institucionalizar los servicios y asegurar la respuesta integral a la epilepsia, por lo que el estudio de la propuesta de Ley debe ser consensuada”, expresó el presidente de la Comisión Legislativa, diputado Roberto Kestler. (Congreso de la República de Guatemala, 2012)

En el informe de Políticas Generales de Gobierno 2016-2020 presentado por el Señor Presidente de la República de Guatemala Jimmy Morales dijo: en Salud integral, una de las prioridades más importantes del Gobierno fue la reforma del sector salud. En la actualidad el Estado no está capacitado para cumplir con el rol de garantizar el acceso a la salud y la epilepsia no constituye una prioridad en los programas de salud y los fondos disponibles son priorizados hacia otras enfermedades.

Por lo que, en el presupuesto de Gobierno del 2017, se incluyó al Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, asignándole Q.1,800,000; para la atención de más de 3,000 personas (entre niños, adolescentes y adultos) y según sus estadísticas atendieron a más de 5,000 pacientes en el año; 2,000 más de lo que estaba contemplado en el acuerdo ministerial.

Debido al gran peso social que esta enfermedad conlleva, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) se unió a la Campaña Global contra la Epilepsia promovida por la ILAE y el Buró Internacional de la Epilepsia (BIE) con el objetivo de mejorar la aceptabilidad del tratamiento, los servicios y la prevención de la epilepsia en el mundo.

La epilepsia es una enfermedad que afecta a muchas personas a nivel mundial, por lo que desde hace muchos años distintas organizaciones de la salud han mostrado su interés por mejorar la calidad de vida del paciente epiléptico. Por lo que han realizado diferentes esfuerzos para concientizar a la población y entidades de gobierno a mejorar el cuidado de la epilepsia y su calidad de vida.

2 MARCO TEÓRICO

La epilepsia es una enfermedad que tiene muchas causas, su origen puede ser por lesiones cerebrales de cualquier tipo como: traumatismos craneales, secuelas de meningitis y tumores entre otros, o puede ser de origen genético.

El paciente epiléptico puede padecerla desde su nacimiento o iniciarla a cualquier edad, no importando el género, raza o condición económica. Para poder diagnosticar la enfermedad de la epilepsia se necesita conocer el historial clínico personal del paciente y de sus familiares; y se confirma con una prueba llamada electroencefalograma (EEG) la cual consiste en estudiar la actividad eléctrica cerebral de una persona.

La epilepsia es una enfermedad que afecta a una persona en cualquier edad de su vida, desde la niñez hasta la edad adulta. Takeuchi, catedrático de la Universidad de Tokio (Japón), opina que la epilepsia puede presentarse en cualquier edad y en cualquier grupo étnico siendo los infantes y los mayores de 60 años la población más vulnerable.

Para una persona que padece alguna enfermedad es muy importante tener una buena calidad de vida, para el psicólogo Stefano Vinanccia, de la Pontificia Universidad Javeriana sede en Bogotá, calidad de vida está relacionada con la salud (CVRS) y es la evaluación que realiza una persona, de acuerdo a sus propios juicios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y expresa el grado de satisfacción con una situación personal a nivel: fisiológico, emocional y social.

2.1 ¿Qué es la enfermedad de la epilepsia?

Schmunck en el boletín 26-05, define a la epilepsia como un trastorno que involucra convulsiones repetidas de algún tipo. Las convulsiones ("ataques") son episodios de alteración de la función cerebral, que producen cambios en la

atención o el comportamiento y se producen por una excitación eléctrica anómala del cerebro.

A veces las convulsiones están relacionadas con una situación temporal, como el no seguir tomando algún medicamento, consumos de drogas o con niveles anormales de sodio o glucosa en la sangre, es posible que las convulsiones no se repitan una vez que se corrija el problema. En algunos casos en particular están las lesiones cerebrales, hereditarias o no se puede identificar una causa.

La epilepsia puede iniciar a cualquier edad, frecuentemente inicia durante la niñez y la adolescencia no importando la edad, sexo, raza ni condición económica. La epilepsia en épocas antiguas no era considerada como una enfermedad, sino que se tenía la creencia, que era provocada por espíritus malos y actualmente en algunas comunidades esta idea aún persiste. Cuando una persona ve convulsionar a un enfermo epiléptico le da miedo y ha provocado en la sociedad que los marginen o rechazar. Las personas con epilepsia muchas veces ocultan su enfermedad.

2.2 La Epilepsia en la Infancia

Según los especialistas de la Organización Panamericana de la Salud, cuando el niño comienza a caminar aparece otra revelación que se ha visto vinculada y son los trastornos del movimiento que suelen ser a veces demasiados lentos, otros demasiado rápidos y casi siempre descoordinados. Es por eso que se caen y se golpean mucho más que los niños normales. Los pediatras han acuñado un término: hiperquinéticos, que designa a los niños que se mueven demasiado y que no pueden dejar nada en paz. En el lenguaje popular son los denominados niños inquietos. (Organización Panamericana de la Salud, 2009)

Kelsey, Jennifer L. 1998, es la autora del libro de los métodos de observación epidemiología, de la Universidad de Oxford, explica que la enfermedad de la epilepsia se manifiesta desde el comienzo de la vida de un niño. Todos los niños al nacer lloran, pero en un niño epiléptico su llanto es prolongado, interminable, sin

motivo, atroz, que quita a los padres la alegría de tener un hijo para convertirlo en un tormento que no los deja en paz ni de día ni de noche. Esto suele suceder durante los primeros tres meses de la vida, después los síntomas se calman, incluso desaparecen por un tiempo, a veces por completo, hasta que la enfermedad se presenta. El segundo síntoma que aparece en orden según la edad es la convulsión.

A su vez, Anderson dice que los niños limitan su hiperactividad durante el sueño a un rechinar de dientes, bruxismo, de observación muy frecuente por los odontólogos que a veces aún despierta a los padres. Pero lo más llamativo del síndrome nocturno del epiléptico es el exceso de actividad. (Anderson DW, 1998)

2.3 La Epilepsia en la Adolescencia

La doctora Karina Rosso, describe que la adolescencia es un período de alta vulnerabilidad emocional, marcado por la formación de la identidad y consolidación del desarrollo de la personalidad, período en el cual los trastornos psiquiátricos son de mayor prevalencia.

Anderson hace referencia a que esta edad para cualquier joven es una etapa llena de dificultades y complicadas para cualquier ser humano, y el paciente epiléptico no es la excepción. Edad de por si llena de dificultades en la especie humana, y más aún en esta época en que la juventud ha tomado por asalto a las generaciones mayores. Todo adolescente es, en nuestra época, un problemático con dificultades en su nuevo estilo de adaptación.

Los autores del libro *El enfermo epiléptico: consejos para el enfermo, su familia, para profesores, educadores y asistentes sociales*, Matthens, Ansgar & R. Kruse; describen que el adolescente epiléptico además trae consigo una herencia neurológica de irregularidad de su sistema nervioso central con sus momentos de excitación o de retraimiento.

2.4 Causas

En la Organización mi hijo sin límites (My Child Without Limits.org) consideran que la epilepsia se puede desarrollar a causa de una anomalía en la función cerebral celular, anomalías en la forma en que las células del cerebro se conectan uno con el otro, o un desequilibrio de las sustancias químicas, llamadas neurotransmisores, que señalan a los nervios, o por una combinación de cosas.

La doctora Rocío García-Ramos neuróloga en Madrid España, en muchos estudios de epilepsia se ha encontrado una incidencia y prevalencia que los varones son los que sufren más esta enfermedad. Algunos estudios lo demuestran que se debe a factores de riesgo de epilepsia (traumatismos, patología cerebrovascular, infecciones del sistema nervioso central).

En la Organización Mi Hijo Sin Límites (My Child Without Limits.org), describen que en algunas ocasiones después de una lesión en la cabeza, derrame cerebral u otro problema, este trata de curarse a sí mismo. Este proceso de curación puede causar accidentalmente conexiones anormales que pueden conducir a la epilepsia. Las anomalías en el cableado del cerebro que ocurren cuando el cerebro se está desarrollando también pueden causar epilepsia. Aproximadamente la mitad de todos los ataques no tienen una causa conocida, en otros casos, las convulsiones están claramente vinculadas a la infección, un traumatismo u otros problemas que pueden ser identificados. Sin embargo, en más del 70% de personas que padecen epilepsia no se puede identificar la causa.

En el programa Vivir con epilepsia, describen algunas causas de la epilepsia:

1. Enfermedades de otros órganos, como enfermedades del hígado y de los riñones, diabetes y alcoholismo.
2. Epilepsias familiares.
3. Problemas antes del nacimiento que afectan al crecimiento del cerebro.
4. Problemas durante el parto, como lesión cerebral.
5. Lesiones de la cabeza, sobre todo por accidentes en automóviles.

6. Tumores cerebrales.
7. Infecciones del cerebro, como meningitis o encefalitis.
8. Otra enfermedad que dañe o destruya el tejido cerebral.
9. Hemorragia cerebral, es decir formación de un coágulo de sangre en el interior del cerebro.
10. Envenenamiento por plomo. (Vivir con Epilepsia, s.f.; se realizó una modificación para adecuarla al contexto)

2.5 Población en Guatemala y su proyección para el año 2020.

Según datos del el Instituto Nacional de Estadística - INE -, reconoce que Guatemala, tiene una población relativamente joven y registra que el 67% de los habitantes cuentan con menos de 30 años de edad, destacando dentro de la población joven, los ubicados dentro del rango de edad de 10 a 14 años, que representan el 13% de la población total. (República de Guatemala: Estadísticas Demográficas y Vitales 2014)

Tabla 4
Proyecciones de población
Período 2013-2020

Año	Proyecciones De población	Tasa de Crecimiento
2013	15,438,384	
2014	15,806,675	2.38 %
2015	16,176,133	2.33 %
2016	16,548,168	2.30 %
2017	16,924,190	2.27 %
2018	17,302,084	2.23%
2019	17,679,735	2.18%
2020	18,055,025	2.12%

Fuente: Instituto Nacional de Estadística INE

El Instituto Nacional de Estadística registro que el 67% de la población guatemalteca era relativamente joven. Tomando como base el porcentaje y la Proyección Poblacional del 2018 de 17,302,084 la población joven fue de 11,281,788; cada año la cantidad de pacientes epilépticos también va en aumento

siendo estos los más afectados por la enfermedad. La tasa de crecimiento poblacional del 2013 al 2020, tendrá un incremento promedio por año de 1.885 % y de acuerdo a la tendencia los pacientes con epilepsia irán aumentando.

En el informe que presentó la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) en el 2012, el comportamiento demográfico del país tiene aún mayores retos para el desarrollo social, la población guatemalteca es la más numerosa de la región Centroamericana. Está conformada de la siguiente manera: el 51% mujeres y el 49% hombres; y por grupos de edad: 39% tienen 14 años o menos; 56% tienen entre 15 y 64 años; y 5% tienen más de 65 años.

La población guatemalteca anualmente crece a un ritmo de 2.4% y se duplica cada 30 años, mientras que la población mundial se duplica cada 50 años. En el área metropolitana el porcentaje ha crecido en los últimos años, el 64% de la población vive en áreas urbanas y se espera que para el 2030, este porcentaje aumente a 75%. La tasa de crecimiento anual de la población urbana es de 3.7% (CEPAL; 2012).

La CEPAL en su informe del 2015 presentó que Guatemala continúa siendo el país más poblado de Centroamérica, la mayoría de sus habitantes guatemaltecos son jóvenes y tiene el mayor crecimiento poblacional de Centroamérica, con una tasa de 2.4% anual. Las proyecciones indican que Guatemala tendrá una población de 20 millones en el 2025 y de 25 millones en el 2040. (CEPAL; 2015)

2.6 Estadísticas de la población epiléptica que atendió el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana

El Centro de Epilepsia inicio labores en el 2012. En el siguiente análisis se puede visualizar que el aumento ha sido significativo, del 2013 al 2017, lo que refleja que el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, está siendo reconocida por las personas en Guatemala como el Centro de Epilepsia especializado en los tratamientos integrales para pacientes epilépticos, no solo atiende a pacientes del departamento de Guatemala, sino también a los veintiún departamentos de la

República. Y a pacientes referidos por los hospitales, puestos de salud y centros del MSPAS.

Tabla 5
Pacientes epilépticos: Clínica que diagnóstico la enfermedad

Pacientes	Año 2013	Año 2014	Año 2015	Año 2016	Año 2017
Centro de Epilepsia Humana	837	1,124	2630	2,344	3516
Referidos por el Ministerio de Salud Pública	819	1099	1137	3,045	4568
Total, atendidos en el año	1,656	2,223	3,767	5,389	8,084
Aumento porcentual		34%	69%	43%	50%

Fuente: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, Memoria de Labores 2015.

Desde su inicio a la fecha cada año se ha ido incrementado la cantidad de pacientes atendidos a en el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana. En el 2013 atendieron a un total de 1,656 pacientes durante el año, con diferentes padecimientos relacionados a la epilepsia. En relación al 2013 los pacientes aumentaron en un 34% por ciento, que son un poco más de 500 pacientes atendidos en el año.

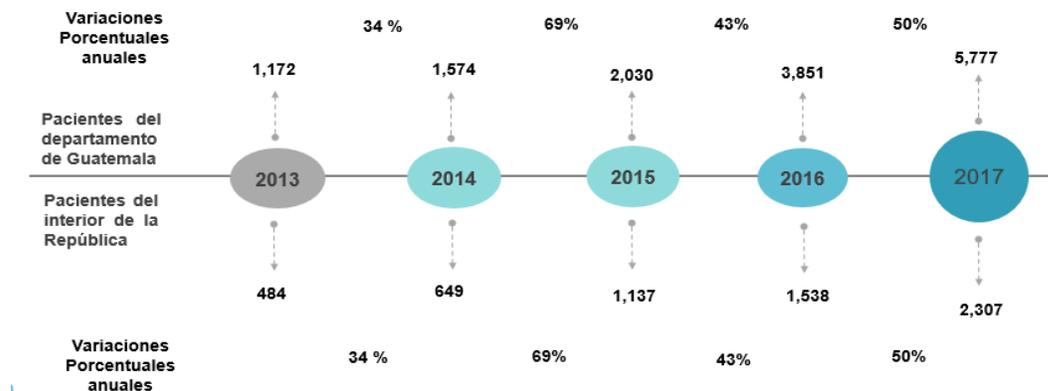
Tabla 6
Pacientes epilépticos atendidos en
Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana
Por lugar de origen

Pacientes	Año 2013	Año 2014	Año 2015	Año 2016	Año 2017
Departamento de Guatemala	1,172	1,574	2,630	3,851	5,777
Departamentos de Interior de la República de Guatemala	484	649	1137	1,538	2,307
Total, atendidos en el año	1,656	2,223	3,767	5,389	8,084
Aumento porcentual		34%	69%	43%	50%

Fuente: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, Memoria de Labores 2015.

Se observa que en el 2015 se dio una variación de aumento en el porcentaje de los pacientes de departamentos del interior de la República del 69%, lo que demuestra que a más personas les está llegando la información de que existe una clínica especializada en epilepsia en la ciudad capital y a la cual pueden acudir a recibir un tratamiento integral y mejorar su calidad de vida a un costo no muy elevado.

Tabla 7
Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana
Variaciones porcentuales
Pacientes epilépticos atendidos anualmente



El aumento porcentual anual ha sido significativo, cada año son atendidos más pacientes, desde el 2013 a la fecha ha habido un incremento del 69.27%.

2.7 Hospitales públicos y privados que proporcionan servicios de atención especializada a pacientes epilépticos.

Al moneo de realizar el cuestionario a los pacientes y familiares, referidos del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, exteriorizaron que eran atendidos por médicos neurólogos y no por un especialista en epilepsia. Los medicamentos que les daban no eran de buena calidad (genéricos) y que no les ayudaban a controlaban las crisis, pasaron muchos años recibiendo el mismo diagnóstico y medicamento, sin ver una mejoría en su salud y calidad vida.

Además, se les realizaba la siguiente interrogante: ¿Nombre las clínicas u hospitales que conoce y sean especialistas en los tratamientos de la enfermedad de Epilepsia?

A la cual en su mayoría respondía que iniciaban en un hospital público, primero por el desconocimiento de su enfermedad y de que existen médicos y tratamientos especializados, para brindarles una mejor calidad de vida a ellos y sus familiares. Y que los hospitales visitados eran el Roosevelt y San Juan de Dios ubicados en la Ciudad Capital.

La Organización Panamericana de la Salud, en su informe del 2009 describe que el Sistema de Salud Pública en Guatemala está compuesto por el sector público y privado. En primer lugar, está el sector público a cargo del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), el cual formalmente brinda atención a 70% de la población. En segundo lugar, está el Instituto Guatemalteco del Seguro Social (IGSS), que ofrece cobertura a menos de 17.45% de la población vinculada con el empleo formal. Y la cobertura efectiva total que ofrecen el IGSS y el MSPAS sólo llega a 48% de la población, lo que demuestra que el 52% de la población no cuentan con una cobertura hospitalaria.

En tercer lugar, esta Sanidad Militar que cubre a los miembros de las fuerzas armadas y la policía, incluyendo a sus familias, con menos de 0.5% de la población. Otras instituciones gubernamentales participan de manera marginal en ciertas actividades de salud. (Organización Panamericana de la Salud, 2009)

Beceril-Montekio (Víctor Beceril-Montekio, 2011), describe que los recursos del MSPAS provienen de ingresos fiscales del Estado, de recursos externos en forma de asistencia, préstamos y donaciones internacionales y, de manera poco significativa, de cuotas por servicios, cuyos aranceles son muy bajos. El IGSS obtiene recursos de las cotizaciones de los asalariados afiliados, de los empleadores y del Estado. El sector privado, subdividido en lucrativo y no lucrativo, se financia en 86% con pagos de bolsillo de los pacientes. Y el 14% lo

obtiene del financiamiento de la compra de planes de salud a empresas de seguros.

2.8 Síntomas

En la página web dedicada a Psicología (Psicoactiva.com), describen que el principal síntoma de la epilepsia son las convulsiones, también llamadas crisis epilépticas y existen otros síntomas de la epilepsia menos conocidos que son: mareos, dificultad para hablar, impresión de desconexión con el entorno, rigidez muscular. (Psicoactiva.com, 2017). A la hora de dormir el enfermo epiléptico habla, es una peculiaridad en los síntomas, lo hace de una manera permanente y descortés, el orinarse en la cama hasta edades avanzadas de la vida, desde pequeño hasta los doce años o más.

Es normal encontrar otros trastornos como depresión, ansiedad, baja auto estima, disfunción en las habilidades sociales, trastornos de aprendizaje, estos últimos con repercusiones en el rendimiento académico en los niños. Para el niño epiléptico la escuela es una dificultad para aprender, aunque esto no excluye a los niños evidentemente superdotados, no puede adquirir los conocimientos que logran los otros niños y va retrasando el avance de su aprendizaje, esto se debe a su sistema nervioso irregular.

Matthes & Kruse, describen que a partir de la pubertad y la adolescencia empiezan a aparecer una nueva sucesión de síntomas; como los de tipo existencial. Son aquellos problemas que tiene el individuo para enfrentarse a los problemas de la existencia. El paciente epiléptico adolescente vive sus dificultades, pero desconoce su origen verdadero y tiende a inculpar a causas ambientales, las primeras víctimas son el padre, la madre o las personas que viven con él.

2.9 Clasificación de las Crisis Epilépticas

El doctor Antonio Yusta Izquierdo (Izquierdo, 2005) neurólogo en Madrid, España; hace referencia a la clasificación internacional de las crisis epilépticas parciales o focales:

- A. Crisis parciales simples:
 - A.1. Con signos motores
 - A.2. Con síntomas sensoriales especiales
 - A.3. Con signos o síntomas autonómicos
 - A.4. Con síntomas psíquicos
- B. Crisis parciales complejas
 - B.1. Crisis parciales simples seguidas de alteración de la conciencia
 - B.2. Con empeoramiento de la conciencia desde el inicio
- C. Crisis parciales con evolución secundaria hacia crisis generalizadas
 - C.1. Crisis parciales simples que evolucionan a crisis generalizadas
 - C.2. Crisis parciales complejas que evolucionan a crisis generalizadas
 - C.3. Crisis parciales simples que evolucionan a crisis parciales complejas

2.9.1 Crisis generalizadas (convulsivas y no convulsivas)

- A. Crisis de ausencia
 - A.1. Ausencias típicas
 - A.2. Ausencias atípicas
- B. Crisis mioclónicas
- C. Crisis clónicas
- D. Crisis tónicas
- E. Crisis tónico-clónicas

2.10 Diagnóstico

La primera duda que prevalece en el paciente epiléptico ¿Realmente padezco la enfermedad de Epilepsia?

En My Child Without, los médicos utilizan diferentes pruebas para determinar si una persona tiene epilepsia, y para diagnosticar qué clase de crisis tienen. Algunas de las pruebas utilizadas para diagnosticar la epilepsia incluyen:

- A. Un electroencefalograma (EEG), que es el estudio de la actividad eléctrica cerebral, los médicos colocan sensores especiales llamados electrodos en el cuero cabelludo del paciente. Los electrodos se conectan a un dispositivo de registro que reconoce los impulsos eléctricos por minuto que transitan a través del cerebro por debajo del electrodo.
- B. Un escáner cerebral no puede determinar si un niño tiene epilepsia.
- C. Conseguir una historia clínica muy completa, incluyendo los síntomas y la duración de las crisis, sigue siendo una de las mejores maneras para que los médicos diagnostiquen si una persona tiene epilepsia y qué tipo de convulsiones él o ella tiene.
- D. Pruebas de sangre, un análisis de sangre no puede determinar si un paciente tiene epilepsia, pero los análisis de sangre específicos pueden determinar otros trastornos de epilepsia, que han provocado una crisis (por ejemplo, como ataques de bajo nivel de azúcar en sangre) o puede ayudar a determinar la causa de la epilepsia de los niños.
- E. Exámenes del desarrollo, neurológicos y conductuales; Los médicos a menudo usan pruebas que miden las habilidades del paciente del movimiento, el comportamiento y la inteligencia para saber cómo la epilepsia afecta a esa persona. Estas pruebas pueden dar pistas al médico sobre el tipo de epilepsia que la persona tiene. (Limits.org, s.f.)

Un diagnóstico adecuado, indica el tipo de epilepsia que padece el enfermo y es esencial para recetar el tratamiento efectivo. Hay muchas formas diferentes de tratar la epilepsia. Los tratamientos actuales pueden controlar los ataques, al menos durante cierto tiempo.

2.11 Tratamiento correctivo de la epilepsia

Las posibilidades de un tratamiento integral para la epilepsia son la medicación, la cirugía, una dieta alimenticia específica, en la mayoría de las veces, lo que se aplica es una combinación de las dos o de las tres modalidades.

Los especialistas de la Liga Internacional contra la Epilepsia, cuando no se logra un adecuado control de las crisis con al menos dos antiepilépticos, dosis adecuadas y por un periodo mínimo de dos años, se trata de una epilepsia fármaco-resistente. Las posibilidades de tratamiento diferentes para estos pacientes son principalmente tres:

- A. Cirugía de epilepsia: su finalidad es extirpar la zona del cerebro que produce las crisis, sin que ello suponga secuelas para el paciente y así mejorar su calidad de vida
- B. Colocación de un estimulador vagal: consiste en un aparato muy similar a un marcapasos cardiaco, que estimula al nervio vago (un nervio situado en el cuello) para disminuir la frecuencia de las crisis epilépticas
- C. Llevar una dieta cetogénica: se trata de un régimen especial rico en grasas que provoca una determinada situación metabólica del organismo llamada cetosis continua, que ayuda a disminuir la frecuencia de las crisis epilépticas.

Dependiendo de tipo de la epilepsia y del tiempo del padecimiento de la enfermedad muchas veces el paciente no responde exitosamente al tratamiento, por lo que alrededor de 30% de los pacientes con epilepsia no responden al tratamiento y algunos especialmente los niños sufren síndromes epilépticos de pronóstico desfavorable (MJ, 2000) que deben tratar los neurólogos, los médicos generales pueden diagnosticar y atender adecuadamente a la mayoría de los casos de epilepsia si cuentan con una guía bien definida y validada.

Los pacientes Epilépticos por no tener los recursos económicos necesarios en los lugares, las enfermedades son atendidas por médicos generales por lo que el doctor Rigel sugiere que la atención de los pacientes que padecen la enfermedad

de la epilepsia debe estar a cargo de médicos especializados como lo son los neurólogos, aunque por diversas razones esto no se cumple en muchos países en desarrollo. En los países desarrollados se recomiendan mantener al menos 1 o 2 neurólogos por cada 100,000 habitantes y en algunos países esta relación es mucho mayor, como en los Estados Unidos de América (entre 3,7 y 4,2 neurólogos por 100,000 habitantes) y el Reino Unido (3,6 por 100,000 habitantes).

2.12 Alimentación

Las doctoras Álvarez, Ileana Valdivia & Borges Gisela Abadal, medicas cubanas manifiestan que hoy por hoy, en los países desarrollados existen centros dietéticos especializados en dieta cetogénica para epilépticos. Estos centros muestran una casuística impresionante, tanto por el control que logran de las crisis, como por la posibilidad de disminuir y hasta suspender las drogas que el paciente necesitaba hasta ese momento.

La doctora Ximena Raimann, autora del libro Rico y Sano, se refiere a la dieta cetogénica, como una dieta alta en grasa buenas (aguacate, aceite de oliva, coco) y con un pequeño contenido en proteínas y de hidratos de carbono (cereales, legumbres, frutas, tubérculos), que ha sido usada por más de 80 años para el tratamiento de la Epilepsia Refractaria. Inicialmente esta dieta fue planteada para reproducir los cambios bioquímicos asociados con el ayuno y había demostrado asociación con disminución en las convulsiones.

Con la aparición de nuevos medicamentos anticonvulsivantes, la dieta cayó en desuso y la falta de experiencia llevó a la opinión que ésta no era de utilidad y era mal tolerada. A partir de la década de los noventas la dieta cetogénica de nuevo ganó popularidad como una opción de tratamiento, demostrándose en varios estudios en el mundo que, aproximadamente la mitad de los pacientes, disminuye un 50% el número de convulsiones, y cerca de un tercio del total disminuye un 90% su número de crisis (Ximena Raimann t., 2007)

Cuando estos alimentos son ingeridos y absorbidos, se convierten fácilmente en una sustancia química que se llama cetona. Esta dieta, igual que cualquier otro tratamiento debe ser indicado y controlado por profesionales especializados.

2.13 Medicamento

El doctor German Reyes del Hospital Pablo Tobon, Uribe, Bogotá, Colombia, exterioriza que hoy en día existen un promedio de 21 medicamentos anticonvulsivantes acreditados para el uso médico. Por lo general los anticonvulsivantes de primera línea comparten un porcentaje de respuesta similar y la diferencia más importante entre ellos es la aparición de efectos opuestos, los cuales deben considerarse siempre al momento de iniciar el tratamiento o cuando se usan esquemas de tratamiento mezclados.

Los medicamentos para la epilepsia tienen una característica muy importante, se deben seguir muy bien las indicaciones del médico, cómo tomarlos, a qué hora del día o si al momento de las comidas. Para la mayoría de los pacientes epilépticos, los ataques pueden ser controlados con un único medicamento, debido a que la combinación de varios medicamentos aumenta los efectos secundarios, sólo se receta en aquellos casos en que el control de los ataques es imposible con un único medicamento.

2.13.1 Tipos de medicamentos anticonvulsivos

Hay muchos tipos diferentes de convulsiones y algunos medicamentos funcionan mejor para ciertos tipos de crisis convulsivas. Algunos tipos de crisis convulsivas comunes son las focales, las tónico-clónicas generalizadas y las de ausencia.

A. Crisis convulsivas tónico-clónicas

Los medicamentos comunes utilizados para las convulsiones tónico-clónicas generalizadas son, entre otros: Clobazam, Lamotrigina, Levetiracetam, Rufinamida, Topiramato, Valproato, Zonisamina. Muchos de estos medicamentos también se usan para tratar las crisis convulsivas focales.

Crisis convulsivas focales:

Los medicamentos comunes utilizados para las crisis convulsivas focales son, entre otros: Carbamazepina, Oxcarbazepina, Lacosamina entre otras.

Crisis convulsivas de ausencia:

El más clásico de los medicamentos utilizados para las crisis convulsivas de ausencia es la etosuximida, pero el valproato también se receta habitualmente.

2.13.2 Efectos secundarios de los medicamentos anticonvulsivos

Todos los medicamentos, incluso los medicamentos de venta libre, tienen el riesgo de producir efectos secundarios. Por lo tanto, todos los medicamentos anticonvulsivos tienen algún riesgo de producir efectos secundarios. La mayoría de los niños tienen pocos problemas o ninguno con los efectos secundarios de los medicamentos anticonvulsivos. Los efectos secundarios varían según el medicamento, pero pueden ser, entre otros: somnolencia, salpullido, irritabilidad, problemas estomacales, cambios en el estado de ánimo entre otros.

2.14 Manejo de la enfermedad

La mayoría de las personas con epilepsia llevan una vida normal y son ayudados a través de terapias, y algunos pueden pasar meses o años entre convulsiones.

Doctora Ana Silvia Figueroa Duarte, Psicóloga en Hermosillo, Sonora México, expresa que es necesario reconocer la experiencia de vivir con un paciente Epiléptico, no tiene un significado semejante en quienes la padecen; sino que, por el contrario, es construido como un fenómeno social heterogéneo. Por lo que el conocer tal diversidad, redundaría en una mayor comprensión del padecimiento por aquellos que rodean al paciente; tanto personal médico, familiares, como población en general; lo cual, queremos pensar que repercutiría en un cambio de actitud hacia estas personas y un mejor manejo de la enfermedad.

Los servicios de consejería pueden ayudar a las familias a hacer frente a la epilepsia en una manera positiva. Grupos de apoyo a la epilepsia también pueden ayudar a dar a las personas con epilepsia y sus miembros de la familia maneras para compartir sus experiencias, frustraciones, así como consejos para hacer frente a la enfermedad.

- **Como mejorar la calidad de vida del Paciente Epiléptico**

Para mejorar la calidad de vida del paciente a nivel social, hay que realizar una campaña de divulgación y concientizar a la población sobre la enfermedad de la epilepsia, no estigmatizar al paciente y tampoco olvidarlos o ignorarlos.

Se deben facilitar las herramientas necesarias de apoyo, sobre todo contar y aprovechar las asociaciones especializadas que dan el Servicio Médico especializado al paciente epiléptico, que son las que conocen y pueden orientar mejor sus padecimientos y problemas.

Al responder en el cuestionario ¿que tanto le preocupa que los medicamentos que toma sean malos si los toma durante mucho tiempo? Manifestaron que no les preocupa, ya que le hacen bien a su salud y no le causan efectos físicos y mentales. Además, no le provocan limitaciones para relacionarse socialmente con las personas que se encuentran o comparte en su entorno.

Los pacientes al responder en el cuestionario, manifestaron que a raíz de llevar un buen control de su enfermedad como asistir periódicamente a sus consultas con el médico y tomar los medicamentos a sus horas y dosis correcta, ha mejorado mucho su calidad de vida, permitiéndoles ser más independientes en ciertas actividades que realizan sin asistencia como: bañarse, vestirse, ir al servicio sanitario, alimentarse, desplazarse (acostarse y levantarse de una cama y silla), controlar la micción y la defecación por sí mismo.

Entre otras actividades diarias que realiza sin asistencia esta: la capacidad para usar el teléfono, hacer compras pequeñas necesarias independientes, prepara la

comida adecuadamente, mantener la casa solo con ayuda ocasional, lavado de su ropa por sí solo, viaja en transporte público cuando va acompañado de otra persona y se encarga de sus asuntos económicos por sí solo.

2.15 Guía de seguridad para un paciente epiléptico en casa y fuera de casa.

Las crisis epilépticas normalmente no causan accidentes, la posibilidad de que éstas ocurran, causa intranquilidad e inseguridad en los pacientes y sus familiares. En el programa_Vivir con Epilepsia, realizan una serie de recomendaciones para reducir el riesgo de presentar lesiones en relación con las crisis epilépticas, basta con seguir una serie de recomendaciones relativamente sencillas. La aplicación de estos consejos es especialmente importante en aquellas situaciones en las que las crisis son más frecuentes o más severas.

A. En la cocina:

- Usar quemadores del fondo de la cocina o el horno microondas.
- Dejar cuchillos guardados en los cajones.
- Abrir primero el grifo de agua fría antes que la caliente.
- No planchar con temperatura muy alta.

B. En el baño:

- Usar la ducha, no el baño.
- Colocar una silla en la bañera.
- Abrir primero el grifo de agua fría y después el de agua caliente.

C. En la casa:

- No subirse a escaleras inestables, por ejemplo, para clavar un cuadro, cambiar una bombilla
- Al subir y bajar escaleras agarrarse al pasamanos.
- Conducción:
- No está autorizado que un paciente conduzca vehículos, hasta después un año de estar libre de crisis.

D. En la calle:

- Llevar una placa que indique que padece epilepsia.
- Llevar una copia del informe clínico más reciente.

- Cruzar siempre por los pasos de peatones y con el semáforo recién abierto a verde.

E. En el mar y la piscina:

- Avisar al salvavidas de que se padece epilepsia y del tipo de crisis.
- Bañarse siempre al lado de un adulto que puede sujetar la cabeza por encima del agua en caso de crisis.
- Bañarse en la zona donde se puede estar de pie.

F. En el deporte:

- Evitar practicar deportes de riesgo: submarinismo, paracaidismo, alpinismo.
- Observar las medidas recomendadas de seguridad: utilización de casco para montar en bicicleta y esquiar, llevar prendas de vestido adecuadas.

2.16 Ejercicio

El psicólogo Juan Manuel Escudero, hace se referencia al tratamiento del paciente epiléptico como multidisciplinario y que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida, su situación psicosocial y laboral. Por lo que el deporte va a ser un instrumento de mucha importancia para conseguir este objetivo.

Es por esto, que el concepto de prescripción del ejercicio ha empezado a tomar importancia en el ámbito médico, como un proceso por el cual, a una persona, sana o enferma, se le recomienda un régimen de actividad física individualizado y adecuado a sus necesidades, a diferencia del concepto clásico de prescribir o recetar un fármaco, un tratamiento o un procedimiento. (Escudero, 2007),

2.17 Cirugía

El tratamiento quirúrgico de la epilepsia se inició realizándose en adultos, en la actualidad se han operado a más en la edad pediátrica y los resultados son muy favorables. Álvarez & Borges, hacen referencia a que la cirugía de la epilepsia es el tratamiento más aceptado, cuando la terapia médica ha fallado. Los procedimientos quirúrgicos aplicables al tratamiento de la epilepsia se clasifican en curativos y paliativos.

Los pacientes candidatos para este tipo de tratamiento son:

1. Pacientes con epilepsia refractaria, que interfiere con la calidad de vida o el desarrollo sicomotor.
2. Presencia de zona epileptógena focalizada.
3. Bajo riesgo de padecer déficit neurológico postoperatorio.

Para una mayor posibilidad de éxito de esta debe realizarse una minuciosa evaluación preoperatoria que incluye:

1. Historia clínica detallada y examen neurológico completo.
2. Electroencefalograma.
3. Pruebas neuropsicológicas.
4. Estudios de neuro-imagen (tomografía computadorizada, resonancia magnética, tomografía con emisión de positrones).

2.18 Calidad de vida

Cuando hablamos de calidad de vida, nos referimos a que las personas puedan tener la capacidad de sentirse bien física y psicológicamente, estar bien consigo mismo y posean una buena autoestima, alcanzar logros personales y familiares, contar buen estado de salud, tener una alimentación sana y hacer actividad física, llevando un estilo de vida saludable, todo esto se ve relacionado a ambientes sociales y culturales. Por lo que una persona puede tener una buena calidad o una mala calidad de vida, para investigar sobre cómo se siente un paciente con su enfermedad utilizamos el cuestionario QOLIE-31.

La Liga Internacional Contra la Epilepsia, como resultado de las conclusiones en la Reunión de Portugal en 1992 y como consecuencia de ello, en la Reunión de la Sociedad Americana de Epilepsia, celebrada en diciembre del mismo año, se elaboraron las escalas de Quality-of-Life in Epilepsy (QOLIE), que finalizan en 1993 con su validación, tras una excesiva investigación.

A través del cuestionario QOLIE-31 se midió el conocimiento de la calidad de vida relacionada con la epilepsia, la presencia de depresión mayor y la percepción del estado de salud general, respectivamente.

El instrumento QOLIE-31 fue elaborado con el fin de valorar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes epilépticos, está compuesto de 31 ítems, de los cuales 16 fueron obtenidos de fuentes preexistentes, incluidas otros cuestionarios y 15 fueron elaborados por el QOLIE Development Group, agrupados en 7 aspectos: preocupación por las crisis, valoración global de calidad, bienestar emocional, sensación de energía/fatiga, funciones cognitivas, efectos de la medicación y relaciones sociales. La calificación obtenida para los 7 aspectos y la calidad de vida global está comprendida entre 0 (peor puntuación) y 100 (mejor puntuación).

La Valoración de la Calidad de Vida de estos pacientes se realizó de la siguiente manera según el manual QOLIE-31.

- ✓ 91-100 con excelente calidad de vida.
- ✓ 81-90 con muy buena calidad de vida.
- ✓ 71-80 con buena calidad de vida.
- ✓ 61-70 con regular calidad de vida.
- ✓ Menor o igual a 60 mala calidad de vida.

Dicho instrumento, la versión original es en inglés, Quality of Life Epilepsy Inventory-31 (QOLIE31), el autor es Cramer JA. (Epilepsia 1998) y la versión en español es de Torres X "Cuestionario de Calidad de vida en Pacientes con Epilepsia-31". Para el análisis de los resultados se diseñó una base de datos en el programa Excel.

Los resultados obtenidos permiten validar el cuestionario y realizar estudios comparativos de calidad de vida en diferentes países e idiomas, entre éstos el español. El cuestionario consta de treinta y una preguntas separado en siete áreas:

1. Preocupación por las crisis
2. Valoración global de la calidad de vida
3. Bienestar emocional
4. Sensación de energía o fatiga
5. Funciones cognitivas
6. Efectos de la medicación
7. Relaciones sociales

Adicionalmente, se elaboró un instrumento para recolectar información relacionada con los costos del tratamiento. Se analizaron casos de enero 2015 a diciembre del 2017. Se registraron los casos de epilepsia que tienen reportados en el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana y reconocidos en el sistema de salud a nivel nacional de la República de Guatemala.

2.19 ¿Qué es una buena calidad de vida?

Para un paciente epiléptico el sentirse bien física y psicológicamente es muy importante ya que le permite ser independiente en ciertas actividades que realiza diariamente y ayudar su familia.

El Dr. Fernando Mulas director del Instituto Valenciano de Neurología Pediátrica (INVANEP) y Jefe del Servicio de Neuropediatría del Hospital Universitario La Fe de Valencia, España, explica “la calidad de vida es uno de los bastiones más anhelados alrededor del paciente con epilepsia, que evidentemente va en relación con un mejor conocimiento del diagnóstico de la enfermedad y de las nuevas farmacoterapias que promuevan el mejor control de sus crisis y de la concienciación de la sociedad en general”.

Para el Dr. Mulas, el conocimiento y la concienciación social también son claves para lograr mejorar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia: “La población en general debería ser más solidaria con estos pacientes porque todavía son muy excluyentes y esta actitud sólo genera problemas de marginación social y

profesional, lo que redundaba en una percepción subjetiva del paciente de una pobre calidad de vida”.

El tener una buena calidad de vida para un paciente epiléptico va relacionada en sí a todo lo que lo rodea, no solo internamente, sino externamente también a su cuerpo.

Para el doctor Jesús De Felipe-Oroquieta, de la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid y Universidad Camilo José Cela, en Madrid España; dice que el concepto de calidad de vida apareció en los años cuarenta para valorar los efectos de los agentes quimioterápicos del cáncer y en la actualidad es un concepto que se refiere al conocimiento del paciente sobre los aspectos físicos, mentales, emocionales y sociales de su estado de salud. Sin embargo, se han llevado a cabo escasos estudios de investigación formal sobre la calidad de vida en la epilepsia.

El concepto de calidad de vida es el estado global de bienestar que se centra en áreas como: síntomas, función física, actividades socio laborales, función social, emociones, cognición, sueño/reposo, energía/vitalidad, percepciones de salud y satisfacción vital general.

La calidad de vida se puede ver afectada a veces por los medicamentos que toman o el adecuado control médico que lleva. La doctora Rocío García-Ramos neuróloga en Madrid España, realizó varios análisis a pacientes sobre la calidad de vida a consecuencia de la enfermedad de la epilepsia, la que pudo observar sustancialmente reducida.

El aspecto peor valorado fue el impacto de la medicación en los enfermos, pero el seguimiento del médico por la enfermedad fue el aspecto mejor valorado por los pacientes con este tipo de epilepsia. Además, el 54% presentó algún grado de ansiedad asociado a la epilepsia, mientras el 32% acusó depresión.

La Calidad de vida de un paciente puede ver afectada por diferentes situaciones, el doctor Olivares describe tres dimensiones que engloba e integralmente comprenden la calidad de vida:

1. Dimensión Física: Es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad y los efectos adversos del tratamiento.
2. Dimensión Psicológica: Es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.
3. Dimensión Social: Es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médica – paciente, el desempeño laboral. (Olivares, 2007, pp. 1).

Las personas con epilepsia y sin crisis, logran llevar una vida fácilmente normal, pero es importante que conserven un estilo de vida sano evitando los factores que puedan provocar las crisis epilépticas.

La medición de la Calidad de Vida es mucho más que una escala diagnóstica o una escala de severidad de enfermedad o magnitud de síntomas. Las escalas existentes fueron diseñadas originalmente para medir la calidad de vida en el adulto, por la complejidad que implica su aplicación en el niño.

Las entrevistas realizadas por el Dr. Olivares a noventa y tres pacientes dentro de los cuales el 55% eran pacientes que acaban de iniciar con su tratamiento y respondieron que van en el proceso de mejorar en algunos aspectos, como:

- ¿Estuvo muy nervioso, se sintió calmado y tranquilo? En su mayoría respondieron que algunas veces, mientras se acostumbran al medicamento y

le toman confianza de que no les volverá a dar un episodio de un ataque epiléptico.

- ¿Se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle, desanimado y triste? Los pacientes indicaban que casi siempre y que lo atribuían a que a veces los medicamentos no calmaban las crisis epilépticas.
- ¿Y al realizarse la pregunta de que si se sintió feliz? En su totalidad los pacientes entrevistados respondían que casi siempre se sentía felices, y lo atribuían al tratamiento adecuado e integrado que les estaban brindando en el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Humana; lo que les permite a las personas tener una mejor calidad de vida.

- **Calidad de vida de los pacientes epilépticos y su entorno familiar**

Para los pacientes que ya cuentan con un tratamiento adecuado a la enfermedad de la epilepsia, su calidad de vida en una escala en donde la peor calidad de vida posible (tan mala o peor que estar muerto) es 0 y la mejor calidad de vida posible son 10.

La mayoría de los pacientes no operados y que respondieron al cuestionario utilizado para esta investigación, indicaron encontrarse en la escala entre 5 y 8; mientras que los pacientes operados indicaron encontrarse entre 8 y 10.

Los pacientes con un tratamiento adecuado expresan que su calidad de vida ha mejorado significativamente, pueden realizar más actividades por sí solos con supervisión de sus familiares o cuidadores.

Las crisis han disminuido y ya no son con la misma intensidad; el carácter, su forma de comportarse y relacionarse con las personas ha cambiado, ya no existe el temor a ser rechazados y que en cualquier momento puedan tener una crisis.

Uno de los factores que reducen la calidad de vida de los pacientes es el no realizar el diagnóstico a tiempo, afecta de forma muy negativa en la epilepsia infantil, que aparece en el primer año de vida.

Las necesidades de los pacientes varían según su edad y la dificultad de su epilepsia, hay que saber darle el apoyo necesario a nivel familiar para evitar el desánimo y actuar a nivel interdisciplinar con los apoyos precisos con psicólogos y terapeutas, no sólo con médicos.

Para el Dr. Mulas, el conocimiento y la concienciación social también son claves para lograr mejorar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia: “La población general debería ser más solidaria con estos pacientes porque todavía somos muy excluyentes y esta actitud sólo genera problemas de marginación social y profesional, lo que redundaría en una percepción subjetiva del paciente de una pobre calidad de vida”.

La calidad de vida de los pacientes con epilepsia depende de un correcto diagnóstico, el tratamiento médico adecuado, que no solo incluye la elección del fármaco antiepiléptico más apropiado sino también de la información transmitida sobre la epilepsia a los pacientes y sus familias, la educación necesaria para cambiar sus actitudes y prejuicios, el desarrollo sociocultural, el apoyo de los sistemas públicos de salud y los programas de educación a la comunidad.

- **Derechos humanos**

Megiddo I, Colson A, Chisholm D, Dua T, Nandi A, and Laxminarayan R (2016). Entre otras limitaciones, las personas con epilepsia pueden ver reducido su acceso a los seguros de vida y de enfermedad, y tienen dificultades para obtener el permiso de conducir u ocupar determinados puestos de trabajo. En muchos países la legislación refleja siglos de desconocimiento sobre la epilepsia. Por ejemplo:

- En China e India, la epilepsia es considerada a menudo como motivo para prohibir o anular el matrimonio.
- En el Reino Unido, la ley que permitía la nulidad del matrimonio por epilepsia no se enmendó hasta 1971.

- En los Estados Unidos de América, hasta los años setenta a las personas con ataques se les podía negar el acceso a restaurantes, teatros, centros recreativos y otros edificios públicos.

La legislación basada en normas internacionalmente aceptadas de derechos humanos puede evitar la discriminación y la violación de los derechos, mejorar el acceso a los servicios de salud y aumentar la calidad de vida de las personas con epilepsia.

Reyes y Hernández (2011) afirman que la etapa del pre diagnóstico que es un periodo de extrema incertidumbre y durante el cual es importante que la familia empiece a calcular e identificar los recursos disponibles tanto emocionales, médicos, financieros, entre otros.

2.20 ¿Qué es una pobre calidad de vida?

Para un paciente epiléptico el tener una pobre calidad de vida es cuando uno de los medicamentos que toma para el tratamiento de la epilepsia le produce efectos secundarios, entre los más frecuentes están los mareos, la visión borrosa, la somnolencia y el dolor de estómago. Por lo que, con cierta regularidad, el médico le solicitará exámenes de sangre para medir el nivel de los medicamentos en la sangre y comprobar que el hígado y el riñón funcionan correctamente.

De este modo, la calidad de vida de un sujeto está relacionada no sólo con las consecuencias físicas de la enfermedad orgánica, sino también con el entorno del paciente. Más aún es la totalidad de la relación del sujeto con el medio ambiente la que se compromete, pues la sociedad en su conjunto recibe las consecuencias de las enfermedades incapacitantes, tales como pérdida de fuentes laborales, menor productividad, gastos médicos asociados, pensiones laborales, entre otros.

Otra de las dolencias que afectan por lo general a los pacientes que presentan epilepsia y depresión, no reciben tratamiento para su depresión y por lo tanto tienen una pobre calidad de vida.

La epilepsia es una enfermedad que es afectada por diversas razones tanto individuales como la presencia de las mismas crisis, pero también por el conjunto de situaciones sociales que de diferentes formas afectan al paciente en su autoestima, independencia personal, relación con los demás, en otros.

El significado de calidad de vida es relativo, ya que las apreciaciones personales en ocasiones no coinciden con las proporcionadas por las personas que los rodean. Es frecuente ver como los pacientes con epilepsias graves se estiman a sí mismos como portadores de una calidad de vida aceptable, lo que no se ve en otros pacientes con crisis esporádicas, pero que las manifiestan como perturbadoras para su desarrollo personal.

En el caso de los niños con epilepsia tienen menor posibilidad de casarse, tener hijos, tener un trabajo o manejar en el futuro, son muy protegidos por los padres o familiares. La enfermedad no se limita a los niños, sino que afecta a toda la familia, tienen menos probabilidades de participar en actividades recreativas. Los padres de los niños con epilepsia manifiestan pautas más altas de depresión y ansiedad, por lo que muestran una pobre calidad de vida.

Cuando los pacientes aun no tienen controladas las crisis deben tomar medidas de seguridad en el hogar y fuera del mismo, para evitar hacerse daño en caso de crisis epilépticas. Y tanto en su entorno familiar, escolar o laboral deben saber que la persona es epiléptica y como deben de actuar en casos de una crisis.

Las personas con epilepsia tienden a tener una peor calidad de vida que la población general. Diferentes factores se relacionan directamente con la calidad de vida, como la etiología, la edad de inicio y la duración de la enfermedad, el número y las características de las crisis, los efectos secundarios de los fármacos, los relacionados con la patología, de tipo social, psicológico y psiquiátrico

Por otro lado, la epilepsia asocia aún un considerable estigma social, definido como una reacción negativa por parte de los demás hacia un atributo de una persona. Esta estigmatización produce en las personas con epilepsia y sus

familias aislamiento social y discriminación, lo que contribuye no sólo al deterioro de la calidad de vida y a un aumento de la ansiedad, sino también a un peor cumplimiento del tratamiento antiepiléptico

Un objetivo fundamental en el tratamiento de la epilepsia es ofrecer una buena calidad de vida para el paciente. Las personas con epilepsia sufren estigma social, en parte, por la existencia de una gran confusión y desconocimiento de esta enfermedad.

La mayoría de los pacientes necesitan tomar fármacos antiepilépticos diariamente durante años que en ocasiones pueden presentar diferentes efectos secundarios, así como controles periódicos, con análisis y pruebas como electroencefalogramas de control. En un paciente con epilepsia es fundamental regular adecuadamente el ritmo vigilia-sueño, es decir, tener un horario regular a la hora de acostarse y levantarse. Se debe dormir entre 7 y 10 horas, según la edad; lo suficiente para no estar cansado.

La epilepsia sigue siendo en la actualidad una enfermedad incomprendida que genera miedo, rechazo o temor a quien la padece debido a las manifestaciones clínicas de las crisis, en especial las convulsiones. Como consecuencia, en ocasiones este rechazo se traduce en aislamiento, baja autoestima y depresión que afecta muy negativamente a la vida social del paciente.

La epilepsia invade en la vida de una familia provocando multitud de reacciones: tristeza, rabia, dolor, indignación, etc. Cada núcleo familiar es diferente y, por tanto, reaccionará de distinta manera ante el diagnóstico.

Hay dos actitudes que la familia debe evitar:

- La sobreprotección, que puede privarles de llevar una vida normal.
- El rechazo, ya que el cambio en la calidad de vida de la familia origina en algunos familiares incomprensión, desconcierto y ofuscación, lo que hace que el paciente se sienta mal.

Pueden cambiar hábitos de la familia: horarios de sueño, sexualidad, actividades de ocio y, en algunos casos, los ingresos se reducen, por absentismo laboral, bajas prolongadas, requerimiento de apoyos psicológicos y/o pedagógicos, o el coste de la medicación.

La familia debe buscar soluciones y aceptar la enfermedad. Para ello es fundamental el poder confiar en el equipo de profesionales que le atiende, buscar ayuda e información veraz de la enfermedad, aprender a convivir con la enfermedad con dignidad y naturalidad.

Los padres de los niños con epilepsia muestran tasas más altas de depresión y ansiedad, y manifiestan una pobre calidad de vida.

En el tratamiento de las epilepsias por lo tanto no solo se tratan las crisis, sino que deben considerarse otros factores. Los pacientes relatan tener restricciones en las actividades sociales. Los aspectos más involucrados son la disfunción familiar, la baja autoestima, las menores oportunidades de empleo, los mayores niveles de ansiedad y la depresión. La epilepsia ha sido llamada la enfermedad de la estigmatización por excelencia.

El impacto emocional, profesional y social, es extremadamente variable en el paciente con epilepsia, dependiendo de factores como tipo y control de las crisis y personalidad del individuo. Por otro lado, el aspecto de las tradiciones culturales y étnicas es posible aprovecharlo y puede influir favorablemente en el pronóstico. Todos los pacientes con enfermedades crónicas necesitan recibir educación y apoyo psicosocial para entender y manejar mejor su enfermedad, esto fomenta la adquisición de conductas de autocuidado.

En algunos estudios de países desarrollados, la discriminación laboral alcanza a un 30- 40%. En Latinoamérica no tenemos estudios actuales, pero las cifras deben ser similares o mayores.

Repercusiones sociales y económicas:

- La epilepsia tiene importantes repercusiones económicas por la atención médica que requiere por muertes prematuras y la pérdida de obtención laboral que ocasiona.
- Los resultados económicos de la epilepsia son muy variables, dependiendo de su duración y gravedad, de la respuesta al tratamiento y de los servicios médicos disponibles. Los costos directos y las pérdidas de productividad suponen una carga enorme para las familias.
- La discriminación y la estigmatización social que rodean la epilepsia en algunos lugares son a menudo más difíciles de vencer que las propias convulsiones. Las personas con epilepsia pueden ser objeto de prejuicios. La estigmatización de la enfermedad puede hacer que los afectados no busquen tratamiento para evitar que se los identifique con la enfermedad.

2.21 Costo del tratamiento de la epilepsia

El costo económico de una enfermedad incrementa la repercusión que ésta tiene sobre el paciente y su familia. Además, las enfermedades crónicas son las principales consumidoras de los presupuestos de salud de un país. Por estas razones, en una situación de gasto sanitario creciente, los estudios económicos aplicados a la salud cobran especial importancia. Por tanto, conocer los costos de la epilepsia, una de las enfermedades neurológicas más frecuentes, aumenta la conciencia de cómo afecta al individuo y a la sociedad.

Carretón y Fernández (2012), señalan que “la epilepsia es una enfermedad desconocida por el público en general, una enfermedad invisible para la sociedad, con implicaciones psicosociales, sociales, educativas, laborales y económicas que reducen la calidad de vida de los niños y jóvenes con epilepsia, y la de sus familias”.

Con relación a los aspectos económicos, una educación escasa o incompleta del paciente contribuirá a empeorar su futuro económico y social y probablemente el pronóstico de su enfermedad.

Los accidentes como consecuencias de las crisis, son también un gasto no insignificante y encarecen los seguros de salud en aquellos pacientes que tienen la oportunidad de adquirirlos.

Por otro lado, en Latinoamérica, los presupuestos de salud son escasos y las prioridades se enfocan hacia otras enfermedades. Otra limitación es la accesibilidad a los fármacos debido a sus costos. En lo laboral existe discriminación para obtener y mantener una fuente de empleo.

A pesar de que en algunos países desarrollados se están creando leyes para proteger a los pacientes epilépticos, no hay que olvidar que la educación sanitaria de los empleadores y los compañeros de trabajo es un buen camino, ya que las leyes no cambian por sí solas las actitudes de la población.

Todo tratamiento médico para una enfermedad tiene un costo y dependiendo de la gravedad de la misma tiene consecuencias. En el Tercer Congreso de Psiquiatría, en el 2002, hicieron referencia al gasto y con sus diferentes consecuencias para el paciente epiléptico, siendo el gasto más indudable el asociado al tratamiento farmacológico, para la mayoría de los pacientes epilépticos el principal efecto desde el punto de vista económico es la limitación que sufre en su actividad laboral; el desempleo en los pacientes con epilepsia depende del grado de control de las crisis en la enfermedad a ello se suma la discriminación laboral, porque ocupan puestos de trabajo de categoría inferior a los que corresponden a sus habilidades. En América Latina hay muy pocos estudios sobre el gasto de la enfermedad de la epilepsia”.

Dentro de los gastos del tratamiento de las epilepsias, los fármacos (pastillas) es el que más le afecta al paciente y dependiendo de la cantidad que consume diariamente.

Uno de los estudios realizados por la doctora Roció García-Ramos, demuestra que la epilepsia fármaco resistente provoca una carga considerable para el paciente y la familia: el 44% de los pacientes no trabaja a causa de su enfermedad y el 37,5% de las familias ve afectada considerablemente su economía, necesitando en un 32,9% de ellas a un cuidador para atender al paciente.

De los pacientes que trabajan (56%), el 44% tuvo que reducir la jornada laboral y el 33% acumuló al menos una baja laboral en los últimos 6 meses. El gasto mensual medio extra que repercute en el bolsillo de cada paciente debido a su enfermedad y no reembolsado fue de 257 euros.

En países desarrollados el presupuesto en salud alcanza como promedio al 7.5% del total del presupuesto de la nación, en cambio en nuestros países llega en algunos apenas al 1%.

En la atención en salud el carecer de un Programa Nacional de Epilepsia contribuye a no tener organizados los aspectos educacionales, económicos ni de investigación en epilepsia.

Los costos de la enfermedad de la epilepsia se clasifican en:

A. Costos Directos

Se entiende por costos directos los que hay que pagar directamente como consecuencia de la enfermedad. Los podemos dividir en las siguientes categorías: Costos médicos relacionados con el diagnóstico: atención médica, exámenes de sangre, electroencefalograma.

Costos de desplazamientos hacia la consulta médica (Clínica media, hospital, centro de salud y otros)

Costos de exámenes específico: neuroimágenes, monitorización video EEG, evaluación neuropsicológica, cirugía de la epilepsia.

Costos en atención de salud mental: psicólogo, psiquiatra y terapeutas.

Los pacientes entrevistados indicaron que se gastan un promedio de Q.3,250.00 al mes, lo cual es mayor al salario mínimo de un guatemalteco, esto incluye medicamentos, consultas médicas, exámenes de laboratorio y otros. Dentro de estos costos directos se incluyen las cirugías que es una de las opciones que tienen los pacientes y tiene un costo promedio de Q.65,000.00 y algunos casos puede llegar a los Q.85,000.00 dependiendo del tipo de cirugía.

El costo total por consulta especializada fue de: Q.500.0 y el costo promedio paciente/año fue de: Q.6,000.00 el costo total por hospitalización fue de: Q.10,000.00 y el costo promedio por paciente hospitalizado/año fue de: Q.120,000.00, el costo total de exámenes auxiliares (TAC y EEG) fue de: Q.3,000.00 y el de laboratorio de: Q.3,000.00; el costo médico directo total Q.5,000.00 El mayor porcentaje de los costos directos correspondieron a: la consulta especializada, seguido por la medicación anticonvulsivante y los costos de hospitalización.

Los medicamentos anticonvulsivantes más prescritos: la fenitoína, carbamazepina, ácido valproico y Fenobarbital

Los costos directos de la consulta especializada y de los fármacos antiepilépticos representaron los mayores costos anuales de la población. El costo directo promedio de la epilepsia refractaria fue 3 veces mayor que la epilepsia controlada.

B. Costos indirectos o de productividad:

El efecto de la enfermedad y del tratamiento en los pacientes es normalmente estimado con relación a sus efectos en la productividad en el lugar de trabajo. Las epilepsias pueden disminuir la productividad si los pacientes no realizan bien su trabajo, piden permisos o quedan desempleados.

Costos relacionados con el empleo: Pérdida de horas de trabajo a causa de la epilepsia (consultas médicas, ir a recoger los medicamentos), inasistencia laboral por las crisis.

Costo relacionado con la ausencia o fracaso escolar: Días de inasistencia a clases por consultas, crisis, fracaso escolar.

Costos relacionados con las horas utilizadas por las familias en gestiones médicas del paciente. Muchas veces los pacientes son acompañados por familiares directos a sus controles. Más difícil de valorar es el trabajo, cuando éste no es remunerado Ej.: Labores domésticas, cuidados de los niños.

Los pacientes respondieron que para ellos es muy difícil el no poder trabajar y no ayudar a su familia a cubrir los costos del tratamiento, por lo que para ellos tiene un valor muy alto.

C. Costos intangibles

Son aquellos relacionados con el bienestar asociado con una mejor salud o viceversa. Se habla de intangibles porque son muy difíciles de medir, sin embargo, las encuestas muestran que suelen ser los más penosos para una familia. Una pregunta que nos podríamos hacer es, ¿cuánto cree que es el costo en baja autoestima, aislamiento social, inseguridad?

Es el valor económico que está relacionado al dolor y sufrimiento que padecen los pacientes debido a la enfermedad y que provocan deterioro de su calidad de vida, aislamiento social y deterioro de su satisfacción personal. Desafortunadamente el costo psicológico de una enfermedad no se puede valorar desde una perspectiva monetaria.

Los pacientes manifestaron que muchas veces, el que ellos y sus familiares no puedan llevar una vida normal como otros tiene un valor muy alto y que no pueden explicar muchas veces todas las consecuencias que esto conlleva o darle un valor económico a su dolor y padecimientos.

De hecho, desde la antigüedad el diagnóstico de epilepsia se ha asociado con un estigma de marginación que provoca pérdida de estatus social y de capacidades de mantenimiento de relaciones con los demás. Dicho estigma se ha asociado a sentimientos de ansiedad, depresión y minusvalía por el hecho de que las crisis son impredecibles e incontrolables, sobre todo en los pacientes que no responden adecuadamente al tratamiento o presentan efectos secundarios.

De esta forma varios estudios sugieren que este sentimiento de marginación y distrés psicológico tiene un impacto muy importante en la capacidad de encontrar trabajo y en la calidad de vida, lo que provoca que muchos pacientes no quieran comunicar que padecen epilepsia a sus conocidos.

Aunque el impacto del diagnóstico de epilepsia en cada paciente individual se ve influido por otros factores como la personalidad, el apoyo familiar y social, el nivel intelectual, el género o el país en el que vive. No se ha prestado la misma atención a los llamados costos intangibles, es decir, el estigma, deterioro de calidad de vida y otros.

3 DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA:

En la República de Guatemala existen aproximadamente 325,000 personas que padecen la enfermedad de epilepsia de la cuales 95,000 pueden ser consideradas de difícil control.

Se selecciono para la investigación a las personas que asisten a consultas médicas, psicológicas y otros servicios especializados al Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana ubicada en la 7 calle "A" 1-62, zona 10 en Ciudad de Guatemala, durante dos meses.

El costo económico de una enfermedad aumenta la consecuencia que ésta tiene sobre el paciente y su familia. Además, las enfermedades crónicas son las principales consumidoras de los presupuestos de salud de un país. Conocer los

costos de la epilepsia, una de las enfermedades neurológicas más frecuentes, aumenta la conciencia de cómo afecta al individuo y a la sociedad.

La epilepsia es una de las enfermedades más antiguas del mundo, en donde la indiferencia y la falta de voluntad de las entidades gubernamentales al no incluir enfermedades crónicas dentro de los programas de apoyo económico, inciden en que el paciente epiléptico y su familia puedan tener una mejor calidad de vida.

Se ha observado que los pacientes que padecen la enfermedad de la epilepsia, al contar con un tratamiento adecuado, mejoran su calidad de vida, el cual tiene un costo que en muchos de los casos las personas por ser de escasos recursos económicos no lo pueden cubrir.

3.1 Objetivos

A continuación, se presentan los objetivos del informe de la investigación.

3.1.1 Objetivo General:

Analizar el costo del tratamiento de la epilepsia y su incidencia en la calidad de vida del paciente epiléptico en la República de Guatemala.

3.1.2 Objetivos Específicos:

- i. Caracterizar a la población afectada por el costo del tratamiento de epilepsia en el territorio nacional.
- ii. Identificar en el mercado los servicios públicos disponibles para la atención del paciente epiléptico en el país.
- iii. Establecer el costo integral del tratamiento del paciente epiléptico en el manejo de este.
- iv. Establecer cambios en la calidad de vida de los pacientes epilépticos con diferentes modalidades del tratamiento.

4 METODOLOGIA

La metodología es la encargada de elaborar, definir y sistematizar los métodos, técnicas y procedimientos que deben seguir en el desarrollo del informe de la investigación.

4.1 Tipo de Investigación

La investigación es de tipo descriptiva.

4.1.1 Método

Se utilizó el método de análisis descriptivo de comparación entre las variables X y Y, para evaluar si el costo del tratamiento integral de la epilepsia y su incidencia en la calidad de vida del paciente epiléptico y su familia.

Este método responde a la necesidad de obtener información cuantitativa y cualitativa, considerando que las variables son el alto costo del tratamiento integral del paciente epiléptico y la incidencia en la calidad de vida y de su familia.

El supuesto de la investigación es que disminuyen los ingresos y aumentan los gastos, por lo que ambos se conjugan e inciden en el cambio en cualquiera variable.

4.1.2 Técnicas y/o Herramientas

Según la fuente de la información a las que se acceso se usaron las siguientes técnicas:

➤ **Técnicas de investigación de fuentes secundarias:**

Recopilación de información en libros, textos, páginas Web, informes estadísticos y documentos relacionados con el tema. Se elaboraron las fichas bibliográficas con los detalles de las fuentes, según APA.

➤ **Técnicas de investigación de fuentes primarias:**

En la investigación de campo se aplicaron las siguientes técnicas:

A. Encuestas:

La información clínica de los pacientes fue obtenida mediante un cuestionario estructurado.

Se utilizó encuesta QOLIE-31 directa (pacientes con capacidad de responder) e indirecta (la persona que lo apoya), la cual fue respondida por las personas que asisten a consultas médicas, psicológicas y otros servicios especializados en el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana ubicada en la 7 calle “A” 1-62, zona 10 Guatemala.

Se utilizaron cuestionarios especiales de actividades básicas de la vida diaria tipo KATZ y cuestionarios para actividades instrumentales de la vida diarias PGC–IADL.

Finalmente, se elaboró un instrumento para recolectar información relacionada con los costos del tratamiento. Se analizaron casos de enero 2015 a diciembre del 2016, utilizando los casos de epilepsia que tienen reportados en el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana y reconocidos en el sistema de salud a nivel nacional de la República de Guatemala.

B. Entrevistas:

Se entrevistó expertos en el manejo de pacientes epilépticos, así como pacientes en proceso de tratamiento y familias involucradas, siguiendo un patrón de temas a fin de obtener información más organizada.

4.1.3 Muestra Estadística:

Tomando como base el informe de labores del 2016 del Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, se seleccionaron a los pacientes que asistieron a

sus consultas médicas del departamento de Guatemala y de los departamentos del interior la República de Guatemala; que incluye a los transferidos del MSPAS y los que llegan a las clínicas del Centro de Epilepsia, sumando un total de 5,389 pacientes atendidos en dicho año.

La mayoría de los pacientes atendidos en el 2016 en la clínica de Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana son del departamento de Guatemala, lo que representa el 71.46% del total de pacientes atendidos.

Mientras que del resto de los veintidós departamentos de la República de Guatemala es menor la cantidad de pacientes, debido a la distancia y los costos en los que los familiares incurren en el traslado de su departamento a la ciudad capital.

Los criterios de inclusión y exclusión, para seleccionar a los pacientes a entrevistar fueron los siguientes:

Inclusión:

- ✓ Pacientes con diagnóstico de epilepsia en seguimiento en la consulta de Asociación Humana.
- ✓ Tratamiento antiepiléptico al momento de la evaluación y uso del cuestionario QOLIE-31
- ✓ Edad de 16 a 45 años
- ✓ Ambos sexos (femenino y masculino)
- ✓ Pacientes del Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana
- ✓ Pacientes referidos de MSPAS
- ✓ Los pacientes respondieron al cuestionario QOLIE-31, al momento de estar esperando ingresar a su consulta médica de control en el Centro de Epilepsia Y neurocirugía Funcional Humana.
- ✓ La mayoría de los pacientes no respondieron al cuestionario por sí solos, tuve que ir leyéndoles y escribiendo las respuestas-

- ✓ Durante un mes los pacientes que asistieron al Centro de epilepsia de lunes a viernes respondieron al cuestionario, realizando un promedio de cinco diarias.

Exclusión:

- ✓ Retraso mental moderado-severo o incapacidad mental para el llenado del cuestionario.

Utilizando la formula estadística de población finita y conociendo la población a estudiar, la fórmula para calcular el tamaño de muestra cuando se conoce el tamaño de la población es la siguiente:

En donde,

N = tamaño de la población

Z = nivel de confianza,

P = probabilidad de éxito, o proporción esperada

Q = probabilidad de fracaso

e = precisión (Error máximo admisible en términos de proporción)

La fórmula sería:

$$n = \frac{N * Z^2 * p * q}{e^2 * (N-1) + Z^2 * p * q}$$

En donde:

N= 5,389

p = 0.50

Z ²α= 1.96 al cuadrado

q = 0.50

Confianza es del 90%

e ² = 1.015%

Después de utilizar la formula se obtuvo como resultado que 93 pacientes a entrevistar, los cuales fueron seleccionadas aleatoriamente del universo de los

pacientes que asistieron a sus consultas médicas al Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, en los meses de septiembre y octubre del 2017; y cumplieron con los criterios de inclusión establecidos previamente.

4.2 Hipótesis

El costo del tratamiento de la epilepsia tiene incidencia en la calidad de vida del paciente.

- ✓ Variable X: El costo del tratamiento de la epilepsia

- ✓ Variable Y: Incidencia en la calidad de vida.

5 DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El análisis de los datos se realiza con el propósito de dar respuesta a la Hipótesis planteada sobre la investigación, que nos ayudaran a alcanzar los objetivos planteados. Los datos se presentan en forma de graficas con una breve interpretación de las mismas.

El objetivo general del informe es “Analizar el costo del tratamiento de la epilepsia y su incidencia en la calidad de vida del paciente epiléptico en la República de Guatemala del año 2013 al 2017”, el análisis relacionado con los objetivos específicos es:

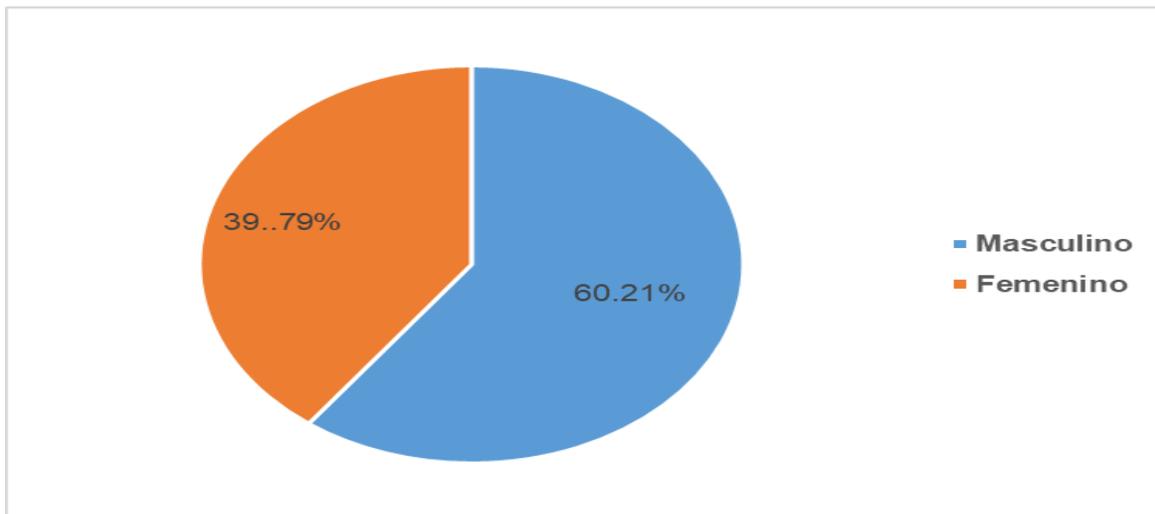
5.1 Caracterizar a la población afectada por el costo del tratamiento de la epilepsia en el territorio nacional

Según la CEPAL en su Informe Análisis de la situación epidemiológica de enfermedades no trasmisibles del 2015 en Guatemala, la mayoría de los habitantes son jóvenes y tiene el mayor crecimiento poblacional de Centroamérica, con una tasa de 2.4% anual. Las proyecciones indican que Guatemala tendrá una población de 20 millones en el 2025 y de 25 millones en el 2040.

En el área metropolitana el porcentaje ha crecido en los últimos años, el 64% de la población vive en áreas urbanas y se espera que para el 2030, este porcentaje aumente a 75%. La tasa de crecimiento anual de la población urbana es de 3.7%.

El Instituto Nacional de Estadística –INE-, reporto que para el 2016 la población sería de 16,548,168 lo que demuestra que cada año la cantidad de pacientes epilépticos ira en aumento y la tasa de crecimiento poblacional del 2015 al 2020 tendrá un incremento del 11.16%.

La población guatemalteca está conformada de la siguiente manera: el 51% mujeres y el 49% hombres; y por grupos de edad: 39% tienen 14 años o menos; 56% tienen entre 15 y 64 años; y 5% tienen más de 65 años. La siguiente grafica muestra el comportamiento de las personas que respondieron a los cuestionarios:

Gráfica 1 Pacientes epilépticos entrevistados

Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

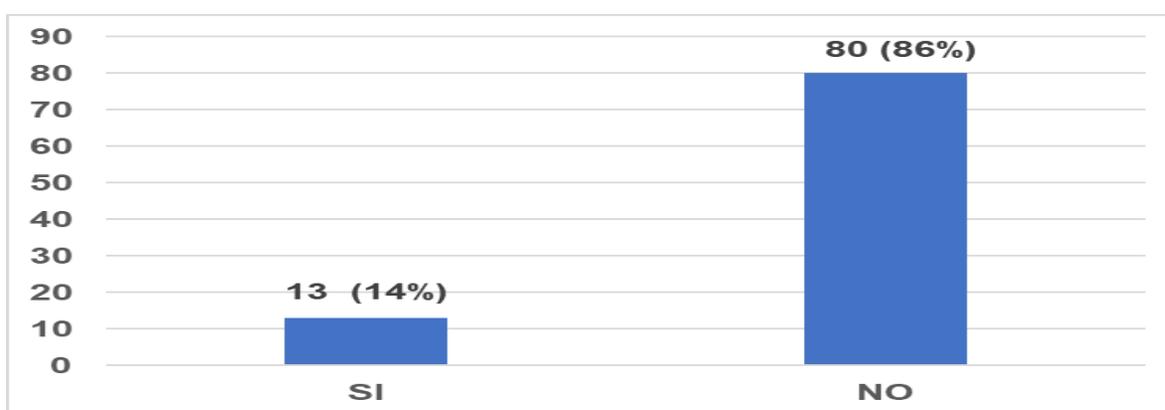
Los pacientes entrevistados fueron 93 pacientes que acudieron a sus consultas rutinarias a las clínicas del Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, de septiembre a octubre del 2017: de manera auto aplicada y en forma de entrevista. De los 93 pacientes, 56 de género masculino (60.21%) y 37 de género femenino (39.79%). Al agruparlos por edad, de 16 a 30 años el 60 %, de 31 a 45 años el 40%. A nivel de escolaridad el 10% manifestó tener un nivel profesional, 40% cuenta con bachillerato y el 50% con nivel de secundaria.

En base a los datos de los primeros meses del 2017, se obtuvo el listado de los pacientes que recibieron consultas médicas en el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana. De los noventa y tres pacientes respondieron al cuestionario de la siguiente manera: cincuenta y seis pacientes fueron hombres y treinta y siete mujeres, como se puede observar la enfermedad de la epilepsia afecta más a al sexo masculino que al femenino, entre los años del 2015 al 2016 hubo un aumento del 69.90% en los pacientes atendidos en las clínicas del centro de epilepsia.

5.2 Identificar el mercado de servicios públicos y privados disponibles para la atención del paciente epiléptico en el país.

En Guatemala no se cuentan con medicina gratuita para las enfermedades crónicas, únicamente les proporcionan a los enfermos cuando son jornadas médicas de una enfermedad específica. La siguiente grafica reflejan las respuestas de los pacientes:

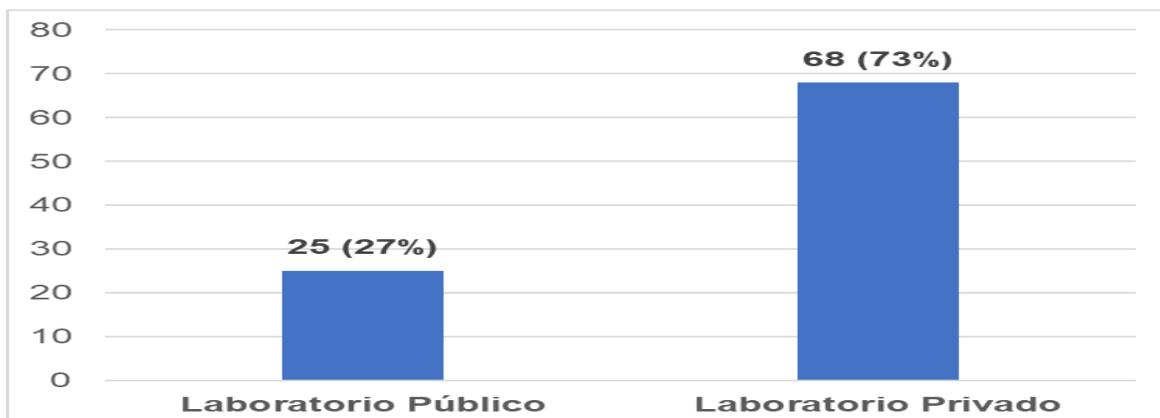
Gráfica 2 Medicamento gratuito para su enfermedad



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

El 86% de las personas (80 entrevistadas) indicaron que no reciben medicamento gratuito para el tratamiento de la epilepsia, ellos la adquieren en las farmacias. En muy pocas ocasiones les ha brindado algún medicamento que es una muestra médica de los laboratorios que las comercializan. Los pacientes epilépticos manifestaron que para ellos sería de gran ayuda para su tratamiento el poder contar con medicamentos gratuitos o un costo más accesible a su economía, muchas veces dejan de tomarlos por no contar con el efectivo para poderlos adquirir, por lo que su salud y calidad de vida se ven afectadas.

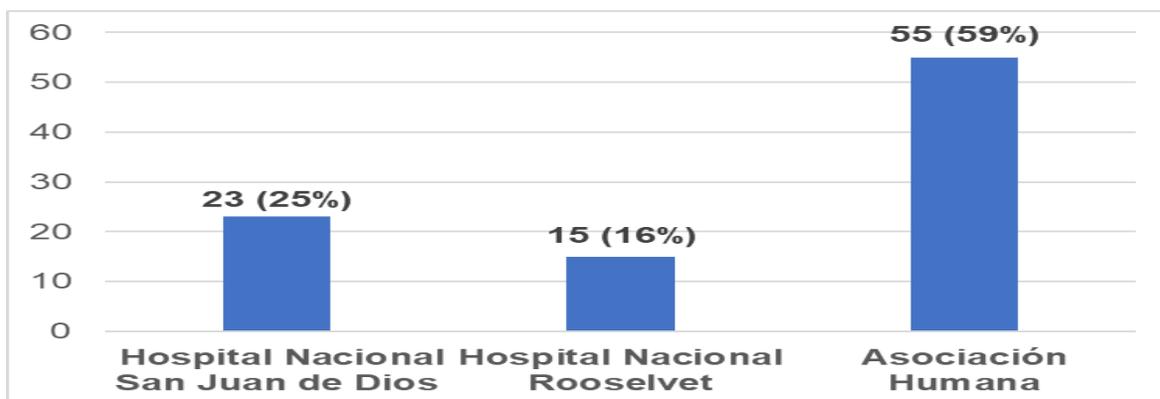
Gráfica 3 Tipo de institución donde realiza los exámenes de laboratorios



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

El 73% (68 personas) respondieron que los exámenes de laboratorio se los realizados en clínicas privadas especializadas, porque en los hospitales nacionales los aparatos se encuentran en mal estado, no cuentan con ellos y se tardan en entregar los resultados. Y los realizan en los que les brindan algún descuento en el costo de los exámenes.

Gráfica 4 Clínicas especializadas en la epilepsia



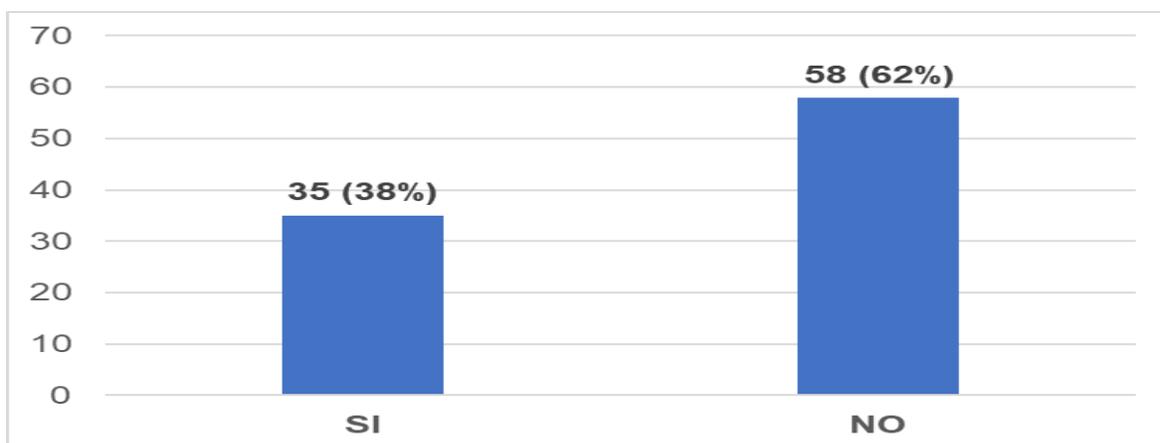
Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

El 59% de los pacientes (55 personas), reconocen al Centro de Epilepsia y Neurocirugía funcional Humana como la clínica especializada en tratamientos epilépticos y el 41% (38 personas) fueron diagnosticados en los Hospitales Nacionales San Juan de Dios y Roosevelt de la ciudad capital, y algunos en el

interior de la república en los centros de atención médica del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Y posteriormente transferidos a las clínicas del Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, por el MSPAS por el convenio que se tiene desde el 2012 de prestar el servicio a las personas con epilepsia. El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social le asigna un presupuesto muy bajo en relación a la cantidad de pacientes que atienden cada año. El 59% de los pacientes reconocen al Centro de Epilepsia y Neurocirugía funcional Humana como la clínica especializada en tratamientos epilépticos.

Siguiendo el orden de importancia en atención a pacientes por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social -MSPAS-, se encuentran los Centros de Salud, Hospitales y Puestos de Salud. Es importante resaltar que al Instituto Guatemalteco de Seguridad Social - IGSS – a muy pocas personas las asisten por quebrantos de salud.

Gráfica 5 Percepción de cercanía de la clínica



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

El 62% de los pacientes (58 personas), consideran que el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, no se encuentra en un lugar accesible a su vivienda, porque ellos residen en otras zonas o municipios de la ciudad capital; en los diferentes departamentos del interior de la República. La clínica se encuentra ubicada en la zona 10 de la ciudad capital, en un lugar poco transitables por el

transporte colectivo, por lo que deben movilizarse en transporte particular o de alquiler y desembolsar el costo del traslado.

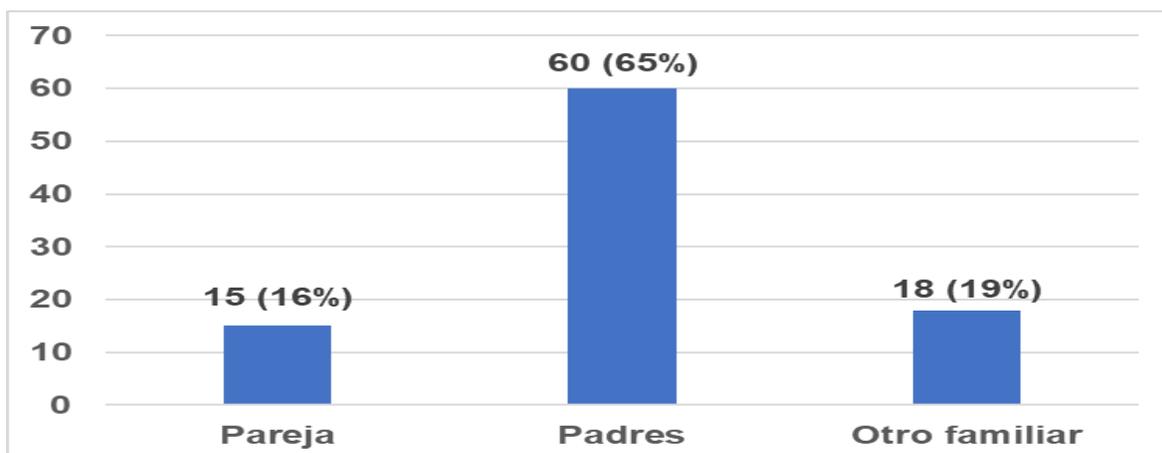
5.3 Establecer el costo integral del tratamiento del paciente epiléptico en el manejo del mismo.

El impacto económico varía significativamente según la duración y la crisis de la epilepsia. La capacidad de pago, es la disponibilidad de una cantidad máxima que puede destinar de sus ingresos para el gasto del tratamiento epiléptico. La mayoría de las personas epilépticas no trabajan o no estudian, tres de cada diez lo hacen y el resto son ayudados económicamente por sus familiares, y en muchos casos las personas adultas ocultan su enfermedad para poder obtener el empleo.

La enfermedad de la epilepsia es una enfermedad crónica de larga duración tratable a través de medicamentos o de una cirugía. La hospitalización y los medicamentos constituyen los aspectos más costosos de la enfermedad de epilepsia. Cuando un paciente puede controlar las convulsiones o crisis con medicamentos, tiene una reducción considerable en los gastos del tratamiento. Al realizarse una comparación de costos, los tratamientos farmacológicos con la cirugía, se descubrió que esta última fue la más rentable, porque solo se tuvo un desembolso, mientras que en el tratamiento farmacológico es mensual y por varios años.

Los pacientes manifiestan que los gastos del tratamiento de la epilepsia, son cubiertos por un familiar que gastaban un promedio entre 1,500 a 3,000 quetzales mensuales dependiendo de la cantidad de medicamentos que toman diariamente, por lo que el gasto anual promedio es de Q.36,000.00. La cantidad de medicamentos va a depender del tipo de epilepsia que padezca, mientras que una cirugía tiene un costo promedio de Q.65,000.00 a Q.100,000.00, lo que sumaría un mínimo de 3 años de tratamiento para el paciente.

Gráfica 6 Responsable de los gastos del tratamiento



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario de capacidad de pago del tratamiento de la epilepsia, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Como cualquier tratamiento médico que una persona se realiza, genera un gasto y la epilepsia es una enfermedad crónica que no se controla con un tratamiento de un mes, sino de años. El 65% (60 pacientes) viven con sus padres, un familiar o cónyuge, porque ellos no trabajan, aunque tengan el deseo y la capacidad de realizarlo, no los contratan por su enfermedad, por el temor del empleador de que sufran una crisis epiléptica laborando y no sepan cómo ayudarlos.

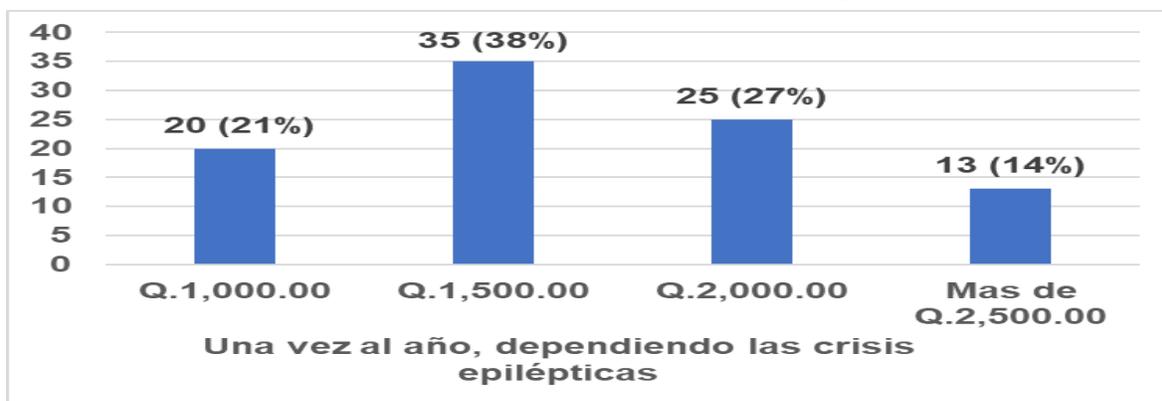
El gasto de los tratamientos antiepilépticos es mayor cuando le realizan el diagnóstico y luego tienden a disminuir, dependiendo de los medicamentos y el número de consultas que tengan durante el mes con un costo promedio de 500 a 700 quetzales por cada una, en lo particular. Con el transcurrir de los meses el tratamiento lo va asimilando mejor el paciente y se encuentra controlado, las consultas van siendo más espaciadas; una cada mes o cada dos o cuatro meses. Mas sin embargo si tienen una recaída deben llegar a consulta con el médico.

Además, están las consultas con psicólogos u otros especialistas. Para la población guatemalteca es importante contar con una clínica médica integral con médicos especialistas y si fuera apoyada por el gobierno seria de mucho beneficio, ya que podrían obtener consultas, medicamentos, cirugías, exámenes de laboratorio específicos a menor costo o gratuitos.

Las pruebas de laboratorio no influyen de manera significativa en el costo, aunque siempre es un gasto en el tratamiento antiepiléptico, estas suelen ser como: muestras de sangre, orina o tejidos corporales, que son analizados para determinar si los resultados se encuentran dentro de los límites normales. Los costos de los exámenes de laboratorio dependerán de lo que el médico solicite, por lo que indican los pacientes que cuando les toca realizar este gasto oscilan en 1,000 y 1,500 quetzales. Los exámenes determinan el estado del paciente clínicamente en relación a su epilepsia o si también padecen de otras enfermedades.

La resonancia magnética es uno de los exámenes indispensables para el diagnóstico de la epilepsia, proporciona imágenes detalladas de los tejidos del cerebro y los nervios, este se realiza en un hospital o centro de radiología. Se utiliza para diagnosticar y alertar sobre enfermedades y trastornos que afectan el cerebro. La epilepsia por ser una enfermedad neurológica, es necesario saber que tan dañado se encuentra el cerebro por las crisis epilépticas. Los pacientes respondieron que se pueden gastar entre Q.1,500.00 a Q.2,500.00 o más en una resonancia magnética, por que reciben descuentos. En muchas ocasiones pasan varios meses desde que el médico le da la orden de laboratorio al paciente y no se la realiza, por no contar con el efectivo para cancelar el costo de la resonancia, hasta que los familiares lo reúnen.

Gráfica 7 Costo de un electroencefalograma



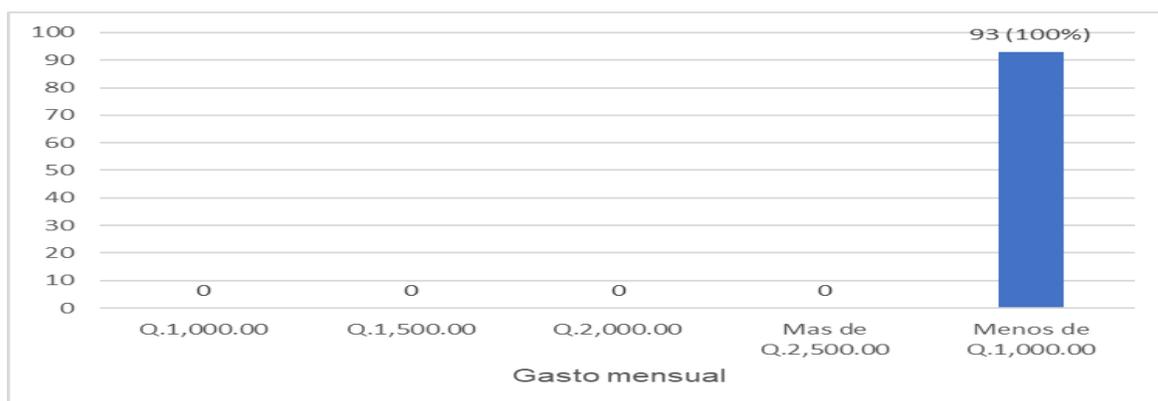
Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario de capacidad de pago del tratamiento de la epilepsia, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Un electroencefalograma (EEG) es un examen que sirve para medir la actividad eléctrica del cerebro. Es realizado por un técnico en electroencefalografías en un consultorio médico, en un hospital o en un laboratorio.

Este es uno de los exámenes más importantes para la persona que padece epilepsia y se realiza porque las neuronas se comunican entre sí produciendo pequeñas señales eléctricas, llamadas impulsos y se usa para diagnosticar o monitorear las afecciones de las convulsiones y epilepsia.

La mayoría de las personas respondieron que gastan entre 1,000 a 2,000 quetzales cada vez que se los realizan y si lo hacen donde les dan descuento. Sucede lo mismo que con la resonancia, muchas veces no tienen el efectivo para cancelar el examen.

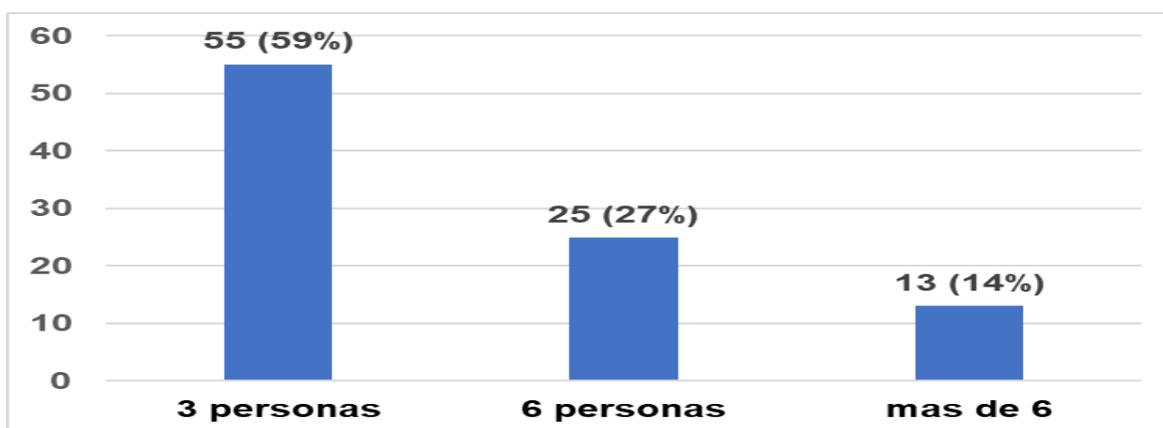
Gráfica 8 Gasto de movilización



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario de capacidad de pago del tratamiento de la epilepsia, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Dentro de los gastos que realiza el paciente, se encuentra el transporte que utiliza para asistir a la consulta, en la clínica médica del Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana. La mayoría de las personas residen en la ciudad capital y gasta en trasladarse de su vivienda a la clínica médica entre Q.100.00 a Q.200.00 quetzales en cada consulta. A diferencia de los pacientes de interior de la república que gastan entre Q.500.00 a Q.1,000.00 quetzales, porque los gastos son: consulta médica, transporte, hospedaje y alimentación entre otros, en cada consulta con el médico.

Las personas no viajan solas, siempre van acompañados, muy raras veces lo realizan solos. Los familiares no les permiten que usen los medios de transporte por el temor a que sufran una crisis epiléptica y las personas que van en el transporte no sepan cómo prestarle los primeros auxilios, pierden la memoria y puedan terminar en otro lugar al que no se dirigían y mientras se ubican donde se encuentran pierden tiempo en llegar a su destino; y también pueden sufrir un accidente.



Gráfica 9 Número de personas que integran la familia

Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario de capacidad de pago del tratamiento de la epilepsia, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Los pacientes forman parte de una familia, integrada en su mayoría por tres o más miembros. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), se les denomina hacinamiento a los hogares con más de tres personas por cuarto, en Guatemala muchos de los hogares tienen hacinamiento en sus viviendas. La mayoría de los pacientes epilépticos forman parte de una familia numerosa integrada por los padres y más de seis miembros, donde muchas veces solo una persona labora y da el sustento económico a la familia.

Lamentablemente las familias de los pacientes en Guatemala son de escasos recursos y no puede costearle un tratamiento adecuado al enfermo con epilepsia. Y las familias que si logran pagar el tratamiento hacen un gran sacrificio para que sus familiares tengan una mejor calidad de vida, haciendo colectas o realizando préstamos bancarios para cubrir los gastos.

La epilepsia es una enfermedad diferenciada por convulsiones repetidas que afectan el cuerpo, estas crisis pueden estar acompañadas por la pérdida de conciencia, por lo que las personas con esta enfermedad no pueden vivir solos, necesitan que siempre una persona se encuentre pendiente de ellos. Lo que también genera un gasto, porque la persona que lo cuidan debe dejar de trabajar y no aportar económicamente al hogar y dedicarse únicamente al cuidado del paciente epiléptico. Sesenta pacientes respondieron que viven con alguien más y en su mayoría con sus padres y esposa. El depender de una persona siempre es muchas veces incómodo para el paciente porque ellos quisieran no ser una carga para sus familias, ser independientes y poder aportar económicamente para su tratamiento.

5.3.1 Costo integral del tratamiento del paciente epiléptico

A continuación se desglosan los gastos para el tratamiento integral del paciente epiléptico, según datos de la Memoria de Labores 2016, Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, paciente y familiar entrevistados:

Tabla 8, Gastos directos del tratamiento de la epilepsia

Descripción	Costo mensual	Costo anual
Consulta Médica Neurología	Q. 550.00	Q. 6,600.00
Consulta Psicológica	Q. 200.00	Q. 2,400.00
Medicamentos	Q.1,500.00	Q.18,000.00
Exámenes de Laboratorio de neurofisiología	Q. 600.00	Q. 7,200.00
Transporte	Q. 400.00	Q. 4,800.00
Total	Q.3,250.00	Q. 39,000.00

Fuente: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, Memoria de Labores 2016.

Los gastos directos mensuales están integrados por consulta médica, consulta psicológica, medicamentos, exámenes y transporte, asumiendo que estos solo se realicen una vez al mes. Lo cual en muchos casos y más cuando inician el tratamiento las consultas tanto al médico como al psicólogo son más de dos al mes.

La siguiente tabla muestra los gastos directos que los pacientes desembolsan fuera de Centro de epilepsia y Neurocirugía Humana:

Tabla 9, Gastos directos del tratamiento de la epilepsia

Descripción	Costo mensual	Costo anual
Consulta Médica Neurología (dos al mes)	Q. 700.00	Q. 8,400.00
Consulta Psicológica	Q. 300.00	Q. 3,600.00
Medicamentos	Q.2,500.00	Q.30,000.00
Exámenes de Laboratorio de neurofisiología	Q.1,800.00	Q. 21,600.00
Transporte (del departamento de Guatemala)	Q. 400.00	Q. 4,800.00
Total	Q.5,700.00	Q. 68,400.00

Fuente: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, Memoria de Labores 2016.

Cuando el paciente adquiere los servicios o medicamentos fuera del Centro de Epilepsia, gastan anualmente más del 42.98%.

Tabla 10, Gastos adicionales al tratamiento de la epilepsia

Descripción	Costo mensual	Costo anual
Transporte a hospitales por emergencias	Q. 100.00	Q. 1,200.00
Hospitalización del paciente epiléptico (2 al año)	Q.5,000.00	Q.10,000.00
Persona que acompaña al paciente epiléptico	Q.1,000.00	Q.12,000.00
Capacitaciones	Q. 300.00	Q. 3,600.00
Total	Q. 6,400.00	Q.26,800.00

Fuente: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, Memoria de Labores 2016.

Estos gastos adicionales son los que tienen un valor económico y forman parte de los directos, estos son eventuales no se realizan mensualmente, sino cuando se requieren.

Tabla 11, Gasto integral del tratamiento de la epilepsia

Descripción	Costo mensual	Costo anual
Directos	Q.3,250.00	Q.39,000.00
Adicionales para brindarle una mejor calidad de vida al paciente	Q.6,400.00	Q.26,800.00
Total	Q.9,650.00	Q.55,800.00

Fuente: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, Memoria de Labores 2016.

El paciente epiléptico para recibir un tratamiento integral necesita un promedio de Q.9,650.00 quetzales mensuales y anualmente necesitaría Q.55,800.00, lamentablemente para un paciente de escasos recursos y que gana el salario mínimo, es muy difícil poder cubrir esta cantidad. Por lo que los pacientes en muchas ocasiones no reciben un tratamiento integral que mejore su calidad de vida y la de su familia.

Según el análisis que realizó el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el 2010, la población de referencia de la República de Guatemala presenta 1,997,537 hogares para un total de 10,553,326 personas de las cuales 4,300,619 son receptoras de ingresos. Esto da un 5.28 personas por hogar percibiendo ingresos monetarios corrientes de Q5,222,440,851 disponiendo en promedio cada hogar de un ingreso mensual de Q3,220.84 y un ingreso total per cápita de Q609.60 con resultados para el área urbana de Q967.20 y Q368.00 en el área rural.

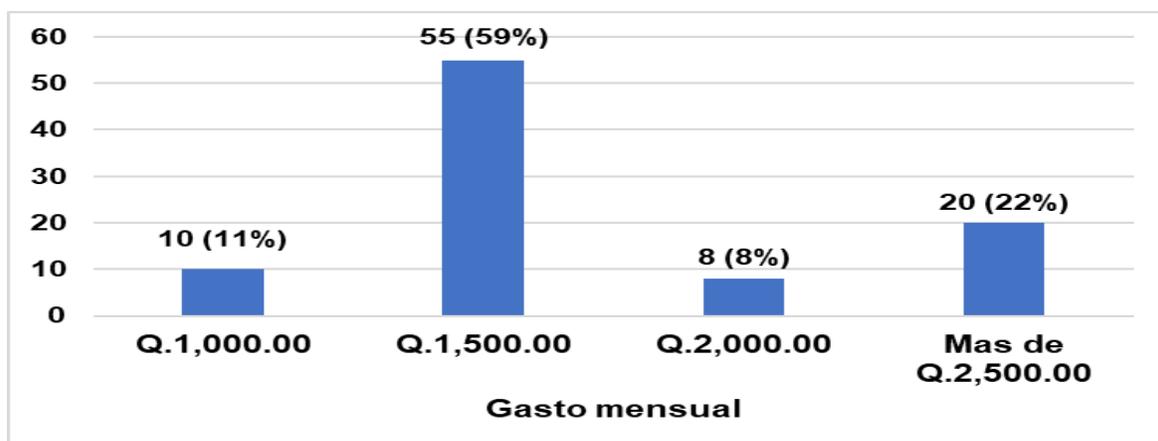
El salario mínimo en octubre del 2017, para una persona en Guatemala es de Q.2,643.21 más Q.250.00 de bonificación, que hacen un total de Q.2,893.21 y si tienen en la familia un paciente epiléptico, el sueldo no cubre el tratamiento y no alcanzaría para el resto de la familia.

La mayoría de los pacientes que respondieron al cuestionario, manifestaron que fueron diagnosticados en hospitales nacionales y que recibieron medicamentos para el tratamiento de la epilepsia durante varios años, sin tener una mejora significativa y que asistían a sus consultas médicas en los mismos. Ellos atribuyen que no mejoraban porque los medicamentos que les proporcionaban eran genéricos y de mala calidad, y que los médicos son neurólogos y no especialistas.

Los pacientes que son operados porque después de haberse realizado los exámenes pertinentes y calificaron para la cirugía, sus familiares realizan préstamos para el costo de la misma. Dependiendo de la cirugía que le realicen, puede tener un costo entre Q.65,000.00 hasta Q.100,000.00 quetzales. Los familiares hacen un esfuerzo porque saben que los pacientes mejoran en su

calidad de vida, la mayoría se integra nuevamente a la sociedad trabajando, estudiando y teniendo vida social con familiares y amigos.

Gráfica 10 Inversión mensual en medicamentos



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario Capacidad de pago del tratamiento de la epilepsia, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017

La mayoría de los pacientes al responder a este cuestionamiento indicaban que no trabajan, que un familiar es el que cubre los gastos del tratamiento y que gastaban un promedio de entre 1,500 a 3,000 quetzales mensuales dependiendo de la cantidad de medicamentos que toman diariamente, por lo que gastan un promedio anual de Q.36,000.00. La cantidad de medicamentos va a depender del tipo de epilepsia que padezca.

5.3.2. Gasto intangible

Es la pérdida en la productividad y la caída en la moral del paciente al momento que se le diagnostica la enfermedad de la epilepsia, como bien dice es un gasto que no se ve, que no se puede cuantificar. Por ser una enfermedad está relacionado al dolor y sufrimiento que le causa al paciente, si no cuenta con un tratamiento adecuado e integral.

5.3.3 Costos Indirectos

Los pacientes epilépticos siempre se encuentran bajo supervisión de un familiar que dejan de trabajar para el estar al cuidado de él y la familia incurre en gastos para el tratamiento o intervención quirúrgica, si es candidato a ella.

Cuando un paciente es mayor de edad en la mayoría de casos no puede trabajar debido a las crisis epilépticas que le dan y no son aceptados en los mismos. El paciente se siente mal porque no puede seguir siendo independiente como lo era antes de que padeciera la enfermedad de la epilepsia. Otro de los costos indirectos es que no pueden estudiar y los pacientes se sienten molestos con no poder terminar sus estudios y cumplir sus metas.

En el cuestionario se le pregunto a los pacientes: ¿cuanto su salud le ha dificultado sus actividades sociales? Respondieron que algunas veces les molesta el no poder participar normalmente de las actividades sociales de sus familiares.

A los pacientes en el cuestionario se les preguntó sobre los problemas que pueden tener en ciertas actividades, que le ha ocasionado la epilepsia en su tiempo libre y si realiza hobbies o esparcimiento, a lo cual respondieron que dependiendo las actividades algunas veces le ocasionan problemas.

Otra de las preguntas fue si manejaban automóvil, a lo cual respondieron que nunca lo hacen, por prescripción médica y que la familia tampoco se los permite, por el temor a que les dé una crisis epiléptica conduciendo. Los familiares les permiten conducir únicamente si van acompañados.

La epilepsia significa un gasto y con diferentes resultados para el paciente, siendo el gasto más indudable el asociado al tratamiento farmacológico, para la mayoría de los pacientes epilépticos el principal efecto desde el punto de vista económico es la limitación que sufre en su actividad laboral; el desempleo en los pacientes con epilepsia depende del grado de control de las crisis en la enfermedad a ello se

suma la discriminación laboral y social, porque ocupan puestos de trabajo de categoría inferior a los que corresponden a sus habilidades.

La mayoría de los pacientes que inicia un tratamiento integral inician tomando entre dos y tres medicamentos diarios de los cuales gastan un promedio de Q.1,500.00 mensuales como mínimo. Realizando consultas médicas en algunos casos de una semanal dependiendo de las crisis epilepsias y después se van espaciado cada mes o dos meses.

Para que el buen diagnóstico de la enfermedad se deben realizar varios exámenes tanto de laboratorio como exámenes específicos (resonancia magnética, electroencefalograma y otros), los cuales tienen un costo promedio de Q.3,500.00 dependiendo donde los realicen y que regularmente son realizados en laboratorios privados porque en que los nacionales no cuentan con dichos servicios. Los cuales muchas veces los pacientes no se realizan por no contar con la capacidad económica.

Muchos de los pacientes que son diagnósticos por primera vez o que tienen varios años de padecerla y no aceptan o no saben cómo vivir con la enfermedad, necesita de terapias y ser atendidos por psicólogos, para que su calidad de vida mejore. Los pacientes que respondieron al cuestionario manifestaron contar con la ayuda de psicólogos y que ha mejorado su calidad vida y la de su familia, porque han aprendido a vivir con su enfermedad.

El paciente epiléptico vive con un familiar (mama, abuelas, tíos o primos) que no trabaja fuera de casa y está dedicado a su cuidado, por las constantes crisis que muchas veces les dan no puede estar solo, siempre está acompañado y los miembros de la familia son los que cubren los gastos del tratamiento, como los son: consultas médicas, medicamentos, exámenes, terapias, transporte y otros gastos.

La vida social del paciente cambia debido a que muchas veces no se siente a gusto donde hay muchas personas y más sino son sus familiares, por el temor a que le dé una crisis epiléptica.

El gasto indirecto es el valor del tiempo del trabajo perdido por el paciente debido a la enfermedad o a su prematuro fallecimiento en edad considerada laboral. El gasto directo incluye el gasto del medicamento (lo que pagan los enfermos por los medicamentos) y el gasto de investigación que incluye la consulta con el personal médico las investigaciones para el diagnóstico y la evolución, contactos con médicos y otros profesionales de la salud e ítems no médicos, tales como, transportación del paciente a los centros médicos, educación y trabajo social. El gasto intangible se refiere al valor económico del dolor y sufrimiento debido a la enfermedad del individuo o su entorno próximo.

Los pacientes epilépticos siempre se encuentran bajo supervisión de un familiar que dejan de trabajar para el estar al cuidado de él y la familia incurre en gastos para el tratamiento o intervención quirúrgica, si es candidato a ella.

Cuando un paciente es mayor de edad en la mayoría de los casos no puede trabajar debido a las crisis epilépticas que le dan y no son aceptados en los mismos. El paciente se siente mal porque no puede seguir siendo independiente como lo era antes de que padeciera la enfermedad de la epilepsia. Otro de los costos indirectos es que no pueden estudiar y los pacientes se sienten molestos con no poder terminar sus estudios y cumplir sus metas.

El gasto intangible es la pérdida en la productividad y la caída en la moral del paciente al momento que se le diagnostica la enfermedad de la epilepsia, como bien dice es un gasto que no se ve, que no se puede cuantificar. Por ser una enfermedad está relacionado al dolor y sufrimiento que le causa al paciente, si no cuenta con un tratamiento adecuado e integral.

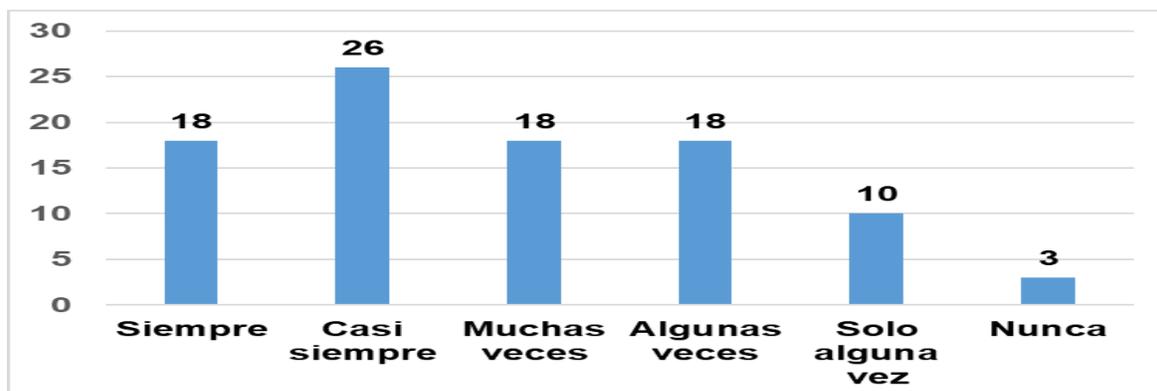
5.4 Establecer cambios en la calidad de vida de los pacientes epilépticos con diferentes modalidades del tratamiento.

La salud es el completo bienestar físico, mental y social de la persona. El establecer cambios en la calidad de vida de las personas con epilepsia, debe incluir todos los aspectos, es decir lograr ausencia de crisis epilépticas y un bienestar físico, pero también, hacer que mentalmente se sienta bien con él mismo y en el ambiente que lo rodea.

Los noventa y tres pacientes, manifestaron que con el tratamiento han mejorado en varios aspectos, como: ¿Estuvo muy nervioso?, ¿Se sintió calmado y tranquilo? Al tomar los medicamentos en las dosis correctas, mantienen un control adecuado en los horarios establecidos, estos le ayudan a tener una mejor calidad de vida, ya no se sintió desanimado y triste, al contrario, su estado de ánimo mejoro sintiéndose feliz.

Las personas expresaron que desde que asisten a consultas controladas en el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, ha mejorado su calidad de vida, también exteriorizaron que se encuentran en el proceso de mejorar y que el contar con una clínica especializada a la que puedan asistir y recibir los servicios médicos a un costo accesible a su economía ha significado mucho para tener un a mejor calidad de vida.

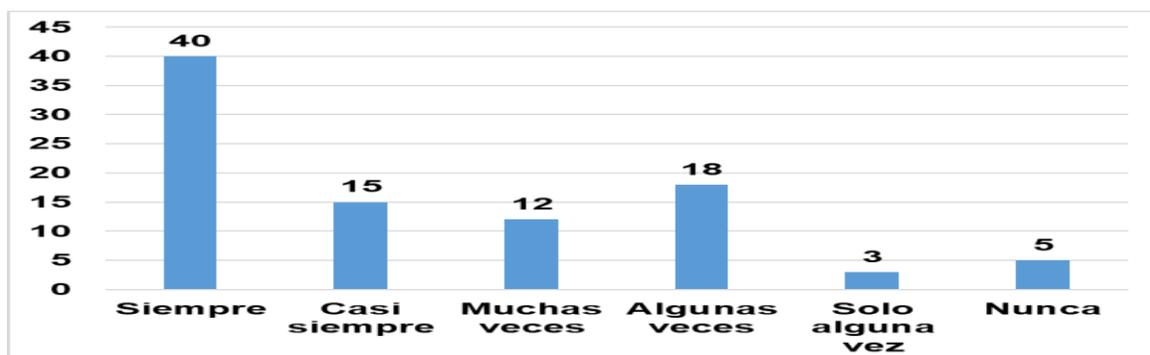
Gráfica 11 Se sintió lleno de vitalidad



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

La vitalidad es cuando una persona se siente viva e importante, llena de energía y entusiasmada por lo que hace. La mayoría de los pacientes que respondieron que siempre y casi siempre se sienten llenos de vitalidad y diez de los pacientes respondieron que solo alguna vez la enfermedad de la epilepsia les afecta sentirse bien más cuando sufren convulsiones muy frecuentes.

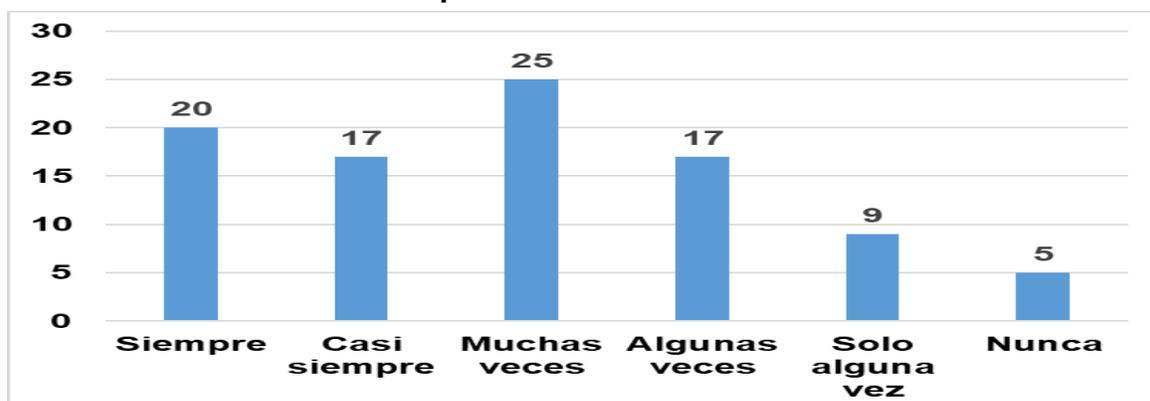
Gráfica 12 Frecuencia de sentirse cargado de energía para realizar tareas



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

40 pacientes (43%) manifestaron que, tomando los medicamentos específicos de la epilepsia, se han sentido con mucha energía para realizar diferentes actividades cotidianas y otros que algunas veces no se sienten con energía. Las personas manifestaron que cuando no toman el medicamento adecuado en sus dosis y horarios establecidos, suelen causarles molestias y provocarles efectos secundarios.

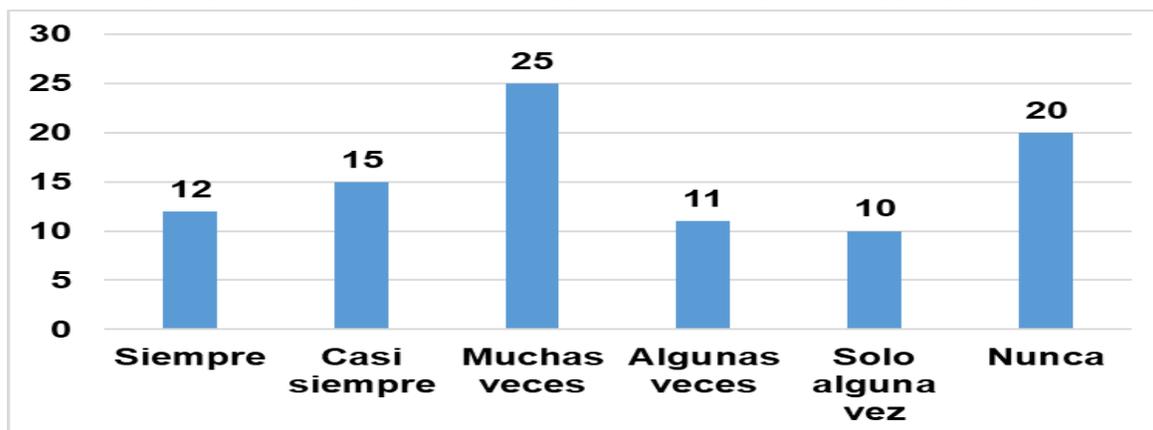
Gráfica 13 Percepción del estado ánimo de la tristeza



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

El bienestar emocional del paciente lo demuestra sintiéndose feliz muchas veces, en su diario vivir por esa razón 20 personas (21.5%) indicaron que en estas cuatro últimas semanas se han sentido felices siempre y 17 personas (18.28%) casi siempre. Esto se debe a que se encuentran recibiendo un tratamiento integral por especialistas en epilepsia y que muchos al inicio de su enfermedad no contaban con este servicio y les fue muy difícil sobrellevar en su diario vivir.

Gráfica 14 Frecuencia del desarrollo de actividades sociales



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

La mayoría de los pacientes epilépticos manifiestan que sus actividades sociales no se han visto afectadas por su salud. Mas, sin embargo, 52 personas (56%) manifiestan que se han tenido que alejarse siempre, casi siempre o muchas veces por temor a sufrir una crisis epiléptica en el momento que se encuentran realizando actividades sociales con familiares, amigos o compañeros de estudios en el caso de los niños.

Cuando los pacientes son menores o adolescentes, los padres tienden a sobreprotegerlos por el temor a que sufran un accidente o discriminación por parte de la sociedad, restringiéndoles la participación en actividades sociales que les faciliten su autonomía, lo que les dificulta un desarrollo normal y no asisten al colegio y les limitan su desarrollo profesional. En el caso de los pacientes adultos se refieren a una calidad de vida baja, por ser una enfermedad imprevisible y con muchos estigmas sociales asociados.

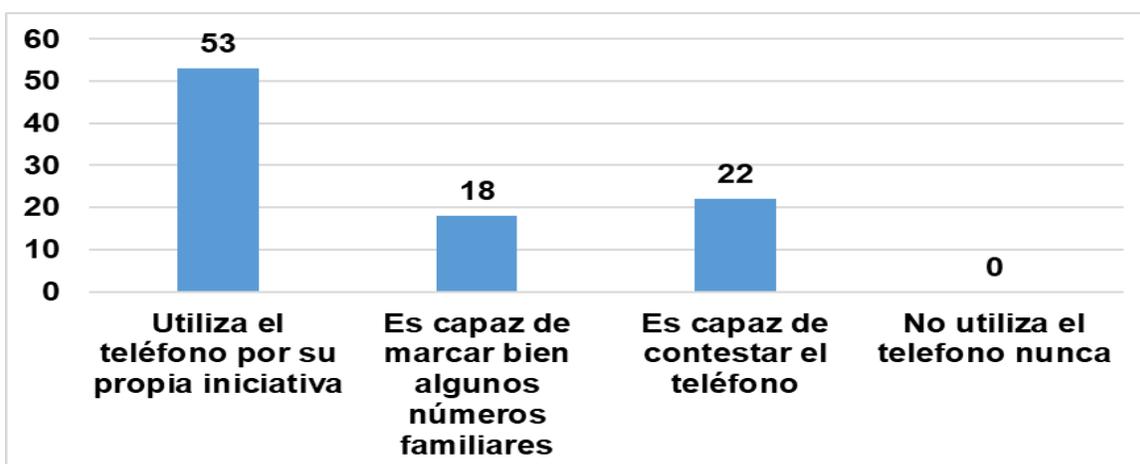
Gráfica 15 Colaboración en las actividades de la casa



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

43 pacientes (46%) pueden colaborar en la limpieza de la casa, la mayoría de las actividades no son peligrosas por lo que el paciente pueda realizarlas sin mayor supervisión. La mayoría realiza tareas pequeñas y que las otras más laboriosas necesitan de la ayuda de otras personas como limpiar vidrios que se encuentran en alto, subirse a una escalera o actividades un poco más peligrosas.

Gráfica 16 Percepción de capacidad para utilizar el teléfono

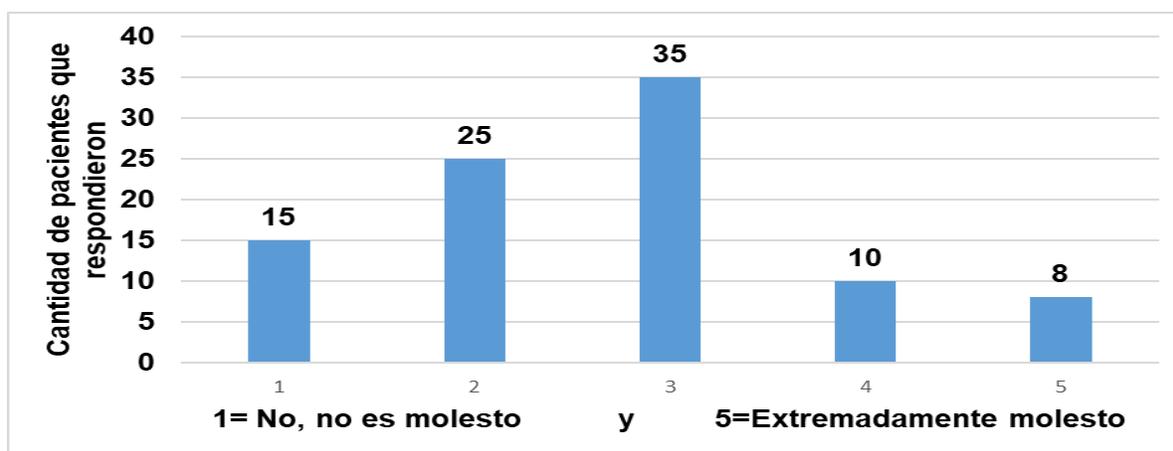


Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

53 pacientes (57%) manifiesta que si son capaces de utilizar el teléfono por su propia iniciativa responder el teléfono y el resto de los pacientes si lo utilizan sin ninguna dificultad.

Existen varios mitos en el mundo de la tecnología, acerca de que, si un enfermo epiléptico debe usarla o no, esta enfermedad no es asociada a un daño cerebral o retraso mental, al contrario, la tecnología ha aumentado la exposición a estímulos visuales en su vida diaria, y si pueden utilizar el teléfono por su propia iniciativa ya que cuentan con uno personal.

Grafica 17 Percepción de molestia a los efectos del medicamento



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

No todos los organismos de las personas reaccionan de la misma manera a los medicamentos, algunas mejoran el estado de salud y otros empeoran. Los pacientes manifestaron que, al realizarles estudios previos a recetarles los medicamentos, pudieron determinar cuáles eran los adecuados para él y así mejoró su calidad de vida.

Algunos de los medicamentos antiepilépticos pueden dar efectos físicos, esto se debe a la dosis que tomen diariamente las personas y del tipo de epilepsia que les diagnostiquen. De los noventa y tres pacientes que respondieron, treinta y cinco manifestaron que los medicamentos no les han ocasionada efectos físicos. Dieciocho de los pacientes indicaron que los medicamentos si les causan molestias físicas, como dolores musculares, en huesos y otros, provocándoles molestias. Cuarenta de los pacientes no les han dado molestias los medicamentos que toman para para el tratamiento de la epilepsia.

CONCLUSIONES

1. La epilepsia es una enfermedad crónica que reduce ingresos y aumenta los gastos, por lo que genera un cambio en la calidad de vida. El impacto económico varía significativamente según la duración y la crisis de la epilepsia, el costo total integrado varía entre Q.1,500.00 a Q.3,000.00 mensuales, lo cual impacta en la economía familiar, teniendo efectos negativos en la calidad de vida.
2. La población más afectada por la enfermedad de la epilepsia en Guatemala, son las personas comprendidas entre las edades de 16 a 45 años de sexo masculino en su mayoría. De la muestra del estudio de los 93 el 60.21% (56 pacientes) son de sexo masculino y el 39.79% (37 pacientes) de sexo femenino.
3. El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), es la institución de gobierno que vela por la salud de la población y no cuenta con los servicios médicos especializados, para atender a los pacientes que son diagnosticados con epilepsia y no le brinda un tratamiento integral.
4. La única clínica privada en Guatemala que es apoyada por el Ministerio de Salud Pública en un porcentaje mínimo y brinda los servicios de un tratamiento integral es el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana.
5. En la epilepsia se puede realizar un tratamiento integral, a través de consultas médicas, fármacos, terapias psicológicas o la intervención de una cirugía y así lograr su inmersión en la sociedad y mejorar significativamente la calidad de vida personal y de su entorno. El tratamiento tiene un costo promedio mensual de Q.9,650.00 y al año Q.55,800.00. Dependiendo de la cirugía que se le realice puede tener un costo entre los Q.65,000.00 y Q.100,000.00

RECOMENDACIONES

1. Qué el Congreso de la República de Guatemala debe aprobar la “Ley de Atención Integral de las Epilepsias”, con el fin de promover los derechos y oportunidades de las personas con epilepsia, estableciéndola como una prioridad en los planes de salud y la creación de una clínica médica que brinde el servicio del tratamiento integral a los pacientes epilépticos, para apoyar a la población guatemalteca que padece la enfermedad.
2. Qué Congreso de la Republica de Guatemala incremente la asignación presupuestaria al Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social para que este le proporcione los recursos necesarios al Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, por ser la única clínica que brinda el servicio del tratamiento integral a los pacientes que padecen epilepsia en Guatemala y que tiene un convenio con el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.
3. Qué el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, con el apoyo político del Congreso de la Republica de Guatemala, para que amplíe el presupuesto para la adquisición de los medicamentos necesarios para los pacientes que padecen epilepsia y pueden proporcionárselos gratuitamente o a un costo accesible a su economía, ya que la mayoría son de escasos recursos económicos. Así mismo poder contar con médicos especialistas que brinde un tratamiento integral al paciente que mejore su calidad de vida y la de sus familiares, en todos los hospitales regionales a nivel nacional.
4. Qué el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, a través de su departamento de Comunicación social, realicen campañas educativas dirigidas a la población guatemalteca. Y le brinden al paciente y su familia asistencia Psicológica para facilitarle su inserción económica a la sociedad.

5. La inexistencia o grave carencia de personal adecuadamente capacitado.
La baja disponibilidad de medicamentos antiepilépticos. La falta de conocimientos de la población y las creencias culturales.

BIBLIOGRAFÍA

1. Argumosa, J. L. Herranz (2001). El coste de la epilepsia infantil en el año 2000. *Bol Pediatría*, 41: 23-29.
2. Afrontando la epilepsia Autores: Esther Díaz Gómez, Dra. Rosa Guerrero López, Dra. Beatriz González Giráldez, Dra. Rebeca Losada del Pozo, Dra. María Rodrigo Moreno, Dr. José María Serratosa Fernández, Dr. Víctor
3. A.K, N. (2013). Prevalence of active convulsive epilepsy in sub-Saharan Africa and associated risk factors. *Lacet Neurol* , 253-263.
4. Alvarez, D. I., & Borges, D. G. (2006). Alternativas terapéuticas en la epilepsia refractaria del niño. *Revista Cubana de Pediatría*.
5. Ana Silvia Figueroa Duarte, O. A. (2004). Aspectos Psicosociales de la Epilepsia. *Archivos de Neurociencias (Mexico D.F.)*.
6. Anderson DW, R. W. (1998). Errores en la Investigación neuroepidemiologica . *Neuroepidemiologia*, 17: 55-62.
7. Antiepilépticos: su relación con el síndrome de stevens-johnson y la necrólisis epidérmica tóxica. (s.f.).
8. Ávila, C. R. (2015). Analisis del Sistema de Salud 2015. Guatemala: Editada por Michael P. Rodríguez para el Proyecto Health Finance and Governance (HFG).
9. Beghi E, Frigeni B, beghi M y colaboradores (2005). Revisión sobre los Costos del Tratamiento de la Epilepsia en la Infancia. *Pharmacoeconomics* 23 (1) 27-45, 2005
10. Cameron A, B. A.-T. (2015). Mapear la disponibilidad, el precio y la asequibilidad de los fármacos antiepilépticos en 46 países. OMS.
11. Congreso de la Republica de Guatemala. (23 de marzo de 2012). Congreso de la Republica.
12. DeFelipe-Oroquieta, J. (2009). Aspectos Psicologicos en la Epilepsia. *Revista de Neurologia* , 858.
13. Devora Kestel, C. A. (2013). Análisis comparativo de 109 NEML de países; Listas Nacionales de Medicina Esencial (NEML) y Medicamentos Antiepilépticos (AED). Santiago de Chile: OPS, ILA, IBE.
14. Dra. Karina Rosso, D. Y. (2013). Conorbilidad Psiquiatrica en Adolescentes con Epilepsia. *Revista Chilena de Psiquiatría y Neurologia de la Infancia y adolescencia*, 17-24.

15. Epilepsia 1998; 39:81-88 Department of Veterans Affairs Medical Center, West Haven, Connecticut 065, USA. Yale University School of Medicine.
16. Escudero, M. M. (2007). El ejercicio físico en la epilepsia. SEMERGEN Medicina de Familia, 127-139.
17. Etcheld, M., Van Elderen, T., y Van Der Kamp. (2003). Modeling Predictors of Quality of Life after Coronary Angioplasty. Annals of Behavioral Medicine 2003. 26: 49 – 60.
18. Fazel S, W. A. (2013). Premature mortality in epilepsy and the role of psychiatric comorbidity: a total population study. Lancet.
19. Fernandez, J. H. (1999). Boletín Pediátrico. Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Santander, España.
20. Galindo, J. C. (2016). Memoria de Labores 2016. Guatemala.
21. Germán Reyes Botero, C. S. (2010). Epilepsia Refractaria. Asociación Colombia de neurología, (págs. ISSN 0120-8748). Bogotá, Colombia.
22. Germán Reyes Botero, C. S. (2010). Epilepsia refractaria. Bogotá.
23. Hernández Sampieri, R. e. (1997). Metodología de la Investigación. México, D.F.: McGraw-Hill.
24. ILAE, C. d. (1993). Problemas económicos de la enfermedad de la Epilepsia.
25. Instituto Nacional de Estadística, I. N.E (2008). Proyecciones del Población. Guatemala.
26. Instituto Nacional de Estadística. (2014). Caracterización de la República de Guatemala. Guatemala: INE.
27. Izquierdo, A. Y. (2005). Crisis convulsivas, concepto, clasificación. Guadalajara, Mexico: Emergencias 2005.
28. Forsgren, 1997; Adams, 1997; Bender, Álvarez y Rodríguez, 2006. Calidad de vida relacionada con la salud de los adultos diagnosticados con epilepsia
29. Kelsey JL, T. W. (1986). Los Métodos de la Epidemiología observacional. New York: Press Universidad de Oxford.
30. Liga Chilena contra la Epilepsia. (2014). ligaepilepsia.cl/epilepsia/tipos-de-epilepsia.

31. Matthes, A., & Kruse, R. (1998). *El Enfermo Epiléptico*. Barcelona: Herder, 3 edición.
32. MJ, K. P. (2000). La identificación temprana de la Epilepsia Refractaria. *N ENGL J MED*, 342: 314-9.
33. Megiddo I, Colson A, Chisholm D, Dua T, Nandi A, and Laxminarayan R (2016). Health and economic benefits of public financing of epilepsy treatment in India: An agent-based simulation model. *Epilepsia Official Journal of the International League Against Epilepsy* doi: 10.1111/epi.13294.
34. Moog, J. C. (2007). Prevalencia, incidencia y brecha terapéutica en la epilepsia. *scielo.org.co*, 289-290.
35. Mulas, D. (2009). *Epilepsia: mejorar la calidad de la vida de los pacientes. Consejos de tu Farmaceutica*.
36. Murray C, V. T. (2012). Análisis sistemático del Estudio de Carga Global de Enfermedades 2010. *LANCET*.
37. Olivares, J. C. (2007). *Calidad de Vida y Desarrollo Sustentable*. Recuperado de <http://dsc.itmorelia.edu.mx/~jcolivares/courses/ds06b/material4ds.pdf>
38. Organización Panamericana de la Salud. (2009). *paho.web.org/HIA/archivo2/paisesep/guatemala*.
39. Organization., W. H. (2002). *Global campaign against epilepsy "Out of the Shadows"*. Washington, D C.
40. Pérez López, M. E. (22 de Febrero de 2015). *Racionalización del servicio de agua potable*. (Investigador, Entrevistador)
41. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (2016). *MÁS ALLÁ DEL CONFLICTO, LUCHAS POR EL BIENESTAR*. Guatemala: Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo.
42. R. Garcia-Ramos, A. G. (2011). Informe Sociosanatorio FEEN sobre la epilepsia en España. *Neurologia*, 548-555.
43. Ringel, S. (1996). *Neurologia Fuerza de Trabajo Futuro*.
44. Sander JW, S. S. (1996). Epidemiology of the epilepsies. *Neurol Neurosurg Psychiatry*, 61:433-43.
45. Schmunck, G., Zakka, L., Uema, S., & Briñón, M. (2005). Antiepilepticos: su relacion con el Síndrome de Steven-Johnson y la Necrosis epidérmica Tóxica. *Bolentin* 26-05.

46. Stefano vinaccia, J. M. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en adultos diagnosticados con epilepsia. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica. Vol 13, No.2, 85-96.
47. Takeuchi y Guerra, 1999; Bender, et al., 2006
48. V Becerril-Montekio, L. L.-D. (2011). Sistema de Salud de Guatemala. Obtenido de scielo.org.mx.
49. Victor Beceril-Montekio, L. L.-D. (2011). Sistema de Salud Guatemala. Scielo, 197.
50. Vivir con Epilepsia. (s.f.). Obtenido de vivirconepilepsia.es/que-es-la-epilepsia/
51. XIMENA RAIMANN T., V. M. (2007). Dieta cetogénica en epilepsia refractaria: Eficacia, evolución y complicaciones a largo plazo. Revista Chilena de Pediatría, 477-481

WEBGRAFÍA

1. CuidatePlus, E. (16 de septiembre de 2015).
2. www.cuidateplus.com/enfermedades/neurologicas/epilepsia.html.
3. Geneva:, W. H. (febrero de 2017).
4. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/>.
5. Humana, A. (23 de junio de 2015). Guateduca. Obtenido de
6. www.guateduca.com/index.php/en/blog/92-epilepsi.
7. Limits.org, M. C. (s.f.). My Child Without Limits.or. Obtenido de
8. www.mychildwithoutlimits.org/understand/.../what-causes-epilepsy/.
9. OMS, O. M. (febrero de 2017). https://www.google.com.gt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwibq-D8_7nUAhWBSiYKHfBsAiYQFggvMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.who.int%2Fmediacentre%2Ffactsheets%2Ffs999%2Fes%2F&usg=AFQjCNERkR12FPiZBbV4D71LI4RhEXIQGA.
10. Psicoactiva.com. (2017). La epilepsia, signos y sintomas. Obtenido de <https://www.p psicoactiva.com/blog/la-epilepsia-signos-sintomas>
11. República de Guatemala – INE <https://www.ine.gob.gt/sistema/.../L5pNHMXzxy5FFWmk9NHCrK9x7E5Qqvvy.pdf>
12. Tercer Congreso de Psiquiatria. (2002). Obtenido de www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/.

ABREVIATURAS

BIE	Buró Internacional de la Epilepsia
CEPAL	Comisión Económica para América Latina y el Caribe
DRACES	Departamento de Regulación, Acreditación y Control de Establecimientos de Salud, del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.
EEG	electroencefalografía
ENCOVI	Encuesta nacional sobre condiciones de vida
IGSS	Instituto Guatemalteco de Seguridad Social
ILAE	Liga Internacional contra la Epilepsia
INE	Instituto Nacional de Estadística
INVANEP	Instituto Valenciano de Neurología Pediátrica
KATZ	Actividades básicas de la vida diaria
MSPAS	Misterio de Salud Pública y Asistencia Social
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PGC-IADL.	Actividades instrumentales de la vida diaria
QOLIE-31	Cuestionario de calidad de Vida en pacientes con Epilepsia-31
TAC	tomografía axial computarizada

DIETA CETOGÉNICA se trata de un régimen especial rico en grasas que provoca una determinada situación metabólica del organismo llamada cetosis continua, que ayuda a disminuir la frecuencia de las crisis epilépticas.

ANEXOS:

Anexo 1: Propuesta para mejorar el acceso a los servicios de atención para el paciente epiléptico

En Guatemala la mayoría de personas que padecen la enfermedad de la epilepsia son de escasos recursos y por no contar con la información adecuada sobre la enfermedad de la epilepsia, se vieron influenciados por las creencias supersticiosas y culturales que afectan la decisión de buscar una alternativa médica para mejorar su salud; y preferían continuar con la medicina tradicional y la sanación basada en su fe.

Por eso mismo muchas de las personas con epilepsia o sus familias no saben que tienen una enfermedad que puede controlarse con tratamientos, por lo que es importante crear conciencia y mejorar el acceso a los servicios médicos para el paciente epiléptico.

Los tratamientos pueden ser fácilmente accesibles, más sin embargo muchos pacientes no son diagnosticados ni reciben el tratamiento adecuado, en las áreas rurales hay muy poco conocimiento sobre la enfermedad, existe mucho estigma y por lo tanto insuficiente capacidad del manejo adecuado de la epilepsia.

En algunos casos los pacientes inician el tratamiento y lo abandona antes de ver los resultados del medicamento y otros lo toma irregularmente. La disponibilidad y el costo de los medicamentos antiepilépticos es una barrera importante para adquirirlos.

Dentro de los accesos de servicio esta proveer de medicamentos antiepilépticos gratuitamente a los pacientes a través del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Los medicamentos de primera línea no son caros y podrían ser fácilmente manejados en los centros de salud.

Cuando el paciente es diagnosticado con la enfermedad de la epilepsia, se necesita saber las causas por lo que se le deben realizar exámenes específicos en

una clínica especializada en epilepsia. Desafortunadamente el MSPAS no cuenta con las instalaciones adecuada para realizar el diagnóstico, tratamiento y manejo de la enfermedad y tiene una enorme falta de expertos, neurólogos, psiquiatras, psicólogos y clínicas, para darle el servicio de un tratamiento integral al paciente con epilepsia.

A pesar de que la epilepsia es considerada como una "fuerte carga" entre las enfermedades neurológicas y no transmisibles, y de que la mayoría de las veces existe un tratamiento efectivo, esta enfermedad no es una prioridad en salud pública. La epilepsia debe competir con muchas otras enfermedades o condiciones clínicas. Esa competencia es aún más dura cuando el limitado presupuesto se enfoca a condiciones percibidas como más relevantes, entre ellas malaria, VIH/SIDA y tuberculosis. Sin querer contradecir la importancia de estas últimas, podría ser más costo-efectivo tratar la epilepsia que esas condiciones infectocontagiosas. (Moog, 2007)

Un promedio del 12% de las personas que padecen la enfermedad de la epilepsia en Guatemala reciben un tratamiento adecuado y el 88% del resto no cuentan un tratamiento integral.

Para los pacientes epilépticos y sus familiares que asisten a sus consultas al Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, es muy importante contar con una clínica integral que les brinda el servicio del tratamiento de la epilepsia y que les ha ayuda a tener una mejor calidad.

El Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, que es la clínica especialista en el tratamiento integral de la enfermedad, identifica que en Guatemala existen aproximadamente 325,000 pacientes con epilepsia, de cada 10 personas 7 se controlan con un medicamento, las otras tres tienen lo que se llama epilepsia refractaria y pueden tomar hasta 2-3 medicamentos para lograr un control, son los pacientes que ameritan estudio y tratamiento en un centro de referencia multidisciplinario como el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana donde se cuente con epileptólogos, neurocirujano de epilepsia,

psicólogos, psiquiatra, neurólogos y otros. Para lograr un mejor diagnóstico y tratamiento. Un paciente que no ha sido estudiado o mal controlado en nuestro medio puede gastar entre Q1,500.00 a Q3,000.00 mensuales. (Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, 2015)

Si el tratamiento tiene un costo promedio de Q.1,500.00 mensuales, que es el 52% del salario mínimo de una persona en Guatemala que gana Q.2,893.21 en el 2017, y al padre de familia solo le queda el 48% para el sustento del resto de la familia, lo que le dificulta al paciente no poder realizar adecuadamente su tratamiento.

- **Incidencia y prevalencia**

A nivel mundial, alrededor de 2.4 millones de personas son diagnosticadas con epilepsia cada año. En la actualidad, la proporción estimada de la población con epilepsia activa (convulsiones continuas o necesidad de tratamiento) está entre 4 y 10 por cada 1000 personas. Sin embargo, algunos estudios en países de ingresos bajos y medios sugieren que la proporción es mucho mayor, entre 7 y 14 por cada 1000 (A.K, 2013)

Brecha terapéutica Brecha terapéutica (Treatment gap) Se considera que más de 50 millones de personas en el mundo sufren de epilepsia, de las cuales el 80% viven en países en desarrollo. Quinientos millones de personas tienen un contacto cercano con las personas afectadas como familiares, amigos o colegas.

El tratamiento farmacológico ha estado disponible por cerca de 90 años. El 75% de las personas con esta enfermedad son tratables y pueden llevar una vida relativamente normal. Sin embargo, más del 80% no reciben tratamiento; otros autores consideran que sólo el 5% de los pacientes de epilepsia reciben el tratamiento adecuado. La conclusión fue que el diagnóstico es parte del proceso terapéutico.

En Guatemala en 1996 los pacientes no tratados en estudios de prevalencia (Brecha terapéutica) fueron de 69%. (Moog, 2007)

- **Estigma**

Desde hace muchos años la discriminación y el estigma social han rodeado al paciente que padece epilepsia en todo el mundo, en muchas ocasiones es más difíciles de superar que las mismas convulsiones.

Guatemala es uno de los países donde las brechas del desconocimiento de la epilepsia son latentes, no importando la edad. El estigma hace que los pacientes de epilepsia se alejen de las personas que rodean su entorno social como, por ejemplo, los niños dejan de asistir a la escuela y los adultos tienen dificultades en tener o ser constantes en su empleo, casi siempre terminan despidiéndolos. Para muchas de las personas diagnosticadas con la enfermedad de la epilepsia, les cuesta asimilarlo y no con facilidad la acepta por el temor a ser rechazados por la familia y la sociedad.

Muchas veces el estigma del rechazo se extiende a los miembros de la familia y puede provocar que el paciente no quiere buscar el tratamiento y diagnóstico adecuado, porque cree que todo lo que las personas externan a su entorno familiar es cierto.

Todo esto se puede evitar si se realiza una campaña de concientización de la enfermedad a nivel nacional y dar a conocer que es una enfermedad en la que se puede mejorar su calidad.

En Guatemala, el presupuesto del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social no incluye a la enfermedad de la epilepsia. Actualmente existe un convenio con Centro de Epilepsia y Neurocirugía funcional Humana, este es un centro integral para el tratamiento de la epilepsia y adonde son referidos los pacientes del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.

El Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, es apoyado por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) económicamente en un porcentaje mínimo de su presupuesto para prestará los servicios necesarios de

salud a la población guatemalteca de forma gratuita. Por lo que el MSPAS suscribió el Acuerdo Ministerial 14-2017 de fecha 31 de enero de 2017, entre el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social y el Centro de Epilepsia y Neurología Funcional Humana, (Asociación Humana, ONG's). Que en su segunda clausula indica:

“SEGUNDA: OBJETO DEL CONVENIO: El presente convenio establece los términos bajo los cuales “La INSTITUCION” prestará servicios de salud y asistencia social integradamente en forma gratuita a: dos mil ochocientos noventa y dos (2,892) personas o pacientes con enfermedades del sistema nervioso, especialmente a los pacientes con epilepsia, referidos por la red servicios del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social y autoridades de “EL MINISTERIO”.

- **Políticas:**

En Guatemala dentro de las políticas del Sistema de Salud no existe la priorización de la epilepsia, a raíz de esto el 23 de marzo del 2012 los Presidentes de las Comisiones de Derechos Humanos y Salud del Congreso de la Republica, diputados Luis Fernando Pérez y Roberto Kestler, presentaron a Dirección Legislativa, la Iniciativa de “Ley de Atención Integral de Epilepsia”, con el objetivo principal de crear la unidad de atención al enfermo de epilepsia, con un presupuesto inicial de 25 millones de quetzales. Dicha iniciativa surge a requerimiento de la Asociación Humana ONG, que la única que se especializa en tratamientos integrales para pacientes epilépticos en nuestro país.

En el Congreso de la Republica el 26 de julio del 2012, durante el desarrollo de su sesión ordinaria, diputados de la Comisión de Salud y Asistencia Socia, iniciaron el análisis del contenido de la Iniciativa 4472 “Ley de Atención Integral de las Epilepsias”, en la cual se establece que en Guatemala existen aproximadamente 325,000 personas con epilepsia de las cuales 95,000 pueden ser consideradas de difícil control. La tasa de mortalidad en las personas con epilepsia, es cuatro veces

más alta que para la población en general. “Se hace necesario institucionalizar los servicios y asegurar la respuesta integral a la epilepsia, por lo que el estudio de la propuesta de Ley debe ser consensuada”, expresó el Presidente de la Comisión Legislativa, diputado Roberto Kestler.

En el informe de Políticas Generales de Gobierno 2016-2020 presentado por el Señor Presidente de la República Jimmy Morales dijo: en la Salud integral una de las prioridades más importantes del Gobierno es la reforma del sector salud. En la actualidad el Estado no está capacitado para cumplir con el rol de garantizar el acceso a la salud y la epilepsia no constituye una prioridad en los programas de salud y los fondos disponibles son priorizados hacia otras enfermedades.

A la fecha continúa siendo la iniciativa 4472 “Ley de Atención Integral de las Epilepsias”. Por lo que en el presupuesto de Gobierno para el 2017 al Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana, le asignaron Q.1, 800,000; para la atención de más de 3,000 personas (entre niños, adolescentes y Adultos) y cuando en realidad atiende a más de 5,000 pacientes al año 2,000 más de lo que está contemplado que atenderán al año en el acuerdo Ministerial.

- **Impacto social y económico**

En su mayoría los pacientes entrevistados decían que desde que les fue diagnosticada la enfermedad de la epilepsia los que trabajaban tuvieron que dejar de hacerlo, causando un impacto económico en la familia, los que estudiaban ya no pudieron culminar sus estudios. Así mismo se alejaron de sus familiares y amigos, por el miedo y la pena que les da el que puedan sufrir un episodio de las crisis de la epilepsia. Los pacientes epilépticos en su mayoría toman un medicamento de por vida, y que tiene un costo que desembolsar mensualmente.

En 2010, a nivel mundial, según (Murray C, 2012) la epilepsia causó aproximadamente 17.4 millones de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) y se ubicó en el vigésimo lugar como causa de años vividos con discapacidad.

La epilepsia no solo significa un cambio en la vida normal y en los hábitos de las personas que la padecen. Cuando a la persona se le diagnostica que padece la enfermedad de la epilepsia, se suelen centrarse en los aspectos médicos, y la se les olvida el impacto social y económico que esta conlleva y pasa a un segundo lugar, cuando en realidad juegan un papel importante en la calidad de vida de la persona, sin importar la edad que tenga. Las cuales deben ser abordadas por que pueden afectar directamente a la productividad laboral, escolar y otras. Sin olvidarnos que en muchos casos las personas pueden desempeñar su actividad diaria con normalidad.

Hay que tomar en cuenta el impacto significativo que tiene el diagnóstico de la epilepsia sobre el paciente y familiares, por los impedimentos de la misma en sus actividades usuales y el peligro de accidentes laborales, domésticos, restricción en sus actividades sociales y conducción de vehículos.

Además, la enfermedad les puede causar aislamiento social y estigmatización por padecerla. La consecuencia económica y social de la epilepsia conlleva un aumento de otras enfermedades como la ansiedad y depresión, así como trastornos de sueño, todo esto limita la calidad de vida de los pacientes y familias.

- **Desafíos y brechas en la atención de la epilepsia**

Los países en vías de desarrollo como lo es Guatemala, no tienen conocimiento de la gran diferencia entre el número actual de personas con epilepsia y de las que están siendo tratadas adecuadamente, en la atención de pacientes, a la cual podemos llamar como la brecha en una población.

La existencia de la brecha de atención a pacientes epilépticos en los países en desarrollo muestra dificultades como son: la falta de fondos para su estudio, la dificultad y la tardanza para que los trabajos sean publicados. Así como la disponibilidad de profesionales especializados y diagnósticos adecuados.

El acceso a un tratamiento integral y acertado para la epilepsia es muy desigual. Los pacientes que viven en un área rural y de difícil acceso tendrán mayor problema para obtener la atención médica, los orígenes de esta brecha se encuentran en la falta de desarrollo de los Sistemas de Salud, por lo que la mayoría tiene que viajar a la ciudad capital para ser atendidos.

Para mejorar la atención del paciente epiléptico y su calidad de vida, así como la de su familia es necesario contar con el apoyo de las entidades de gobierno como el Congreso de la República de Guatemala y Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, para que:

- i. Impulsen la aprobación de la ley epilepsia, con el fin de promover los derechos y oportunidades de las personas con epilepsia.
- ii. Dentro de los presupuestos desarrollen y asignen recursos financieros y humanos para la ejecución de programas nacionales de atención a la epilepsia.
- iii. Que creen Políticas de salud pública para la prevención de la epilepsia.
- iv. Dentro de las políticas de salud pública que incluyan el servicio de atención a personas con epilepsia.
- v. Mejorar la facilidad de poder adquirir los medicamentos antiepilépticos seguros.

1.5.2 Construyan una clínica médica integral que brinde los servicios necesarios para el tratamiento de la epilepsia.

A continuación, se presenta la propuesta de proyecto para la creación de una clínica médica integral que brinde los servicios necesarios para el tratamiento de la epilepsia.

➤ **Estudio de Mercado**

A. Consumidor

Los consumidores del producto son los pacientes que necesitan un tratamiento de Epilepsia integral, en el departamento de Guatemala.

i. Segmentación

El segmento de la población son los 23,359 habitantes del departamento de Guatemala que padecen la enfermedad de Epilepsia.

ii. Localización

Tiene por objetivo, analizar los diferentes lugares donde es posible ubicar la clínica, buscando establecer un lugar que ofrezca los máximos beneficios, los mejores costos a los pacientes. Equiparando los niveles de accesibilidad al servicio, para lo que se tiende a igualar la oferta desde el punto de vista territorial y social.

iii. Estructura de mercado

El mercado para la clínica integral para el tratamiento de la Epilepsia, son los departamentos de la República de Guatemala, por contar con 23,359 candidatos que son los posibles pacientes.

i. Mercado meta

El mercado meta para la clínica son 23,359 posibles pacientes con epilepsia, atendiendo a un promedio de 6,000 pacientes anuales.

ii. Cobertura

La cantidad de pacientes promedio por mes sería de 500 y en un año 6,000 pacientes atendidos (incluye pacientes de primera consulta y re consulta). Cubriendo los Departamentos de la República de Guatemala.

$$Cobertura = \frac{6,000}{23,359} * 100 = 25.68 \% \approx 26\%$$

- 6,000 consultas al año.
- 23,359 tamaño de la población objetivo

- **El contingente actual:** las personas que sufren la enfermedad de la epilepsia, tengan información sobre la clínica que les puede brindar un diagnóstico, tratamiento médico integrado y continuidad al mismo.
- **Contingente futuro:** La construcción de la clínica Integral con todos los servicios y de fácil ubicación para los pacientes con epilepsia.

B. El producto

Este es un producto enfocado a la salud y su fin primordial es prestar los servicios de diagnóstico, tratamiento y seguimiento integral al paciente epiléptico en el Departamento de Guatemala.

i. Definición del producto.

Clínica que brinda atención integral al paciente con epilepsia y a su familia, tomando en cuenta aspectos asistenciales, educativos y sociales, sin fines de lucro, sino de ayuda social para la población guatemalteca.

ii. Ciclo de vida

Por ser un producto enfocado a la salud y al servicio de la población guatemalteca, su Ciclo de Vida es de constante crecimiento.

iii. Productos

a. Los productos principales de la clínica son:

- Consultas: Primeras consultas y re consulta.
- Diagnósticos: clínico (si tiene o no epilepsia y su clasificación), electrofisiológicos, Psicológico,
- Estudios: Electroencefalograma, Video Electroencefalograma.
- Tratamientos: Farmacológico (medicamentos)

iv. Los Subproductos:

- Terapias: Psicológicas y de grupos.

v. Los Productos complementarios:

Los productos complementarios son la educación y sensibilización de la sociedad.

C. Comportamiento de la Oferta

Actualmente en el sistema nacional de salud de nuestro país no existe un programa en el cual la epilepsia se incluya como una prioridad, por lo tanto, existen pocos lugares que brinden atención a estos pacientes. Estos lugares no son especializados ni dan atención integral en el diagnóstico y tratamiento. Tampoco existen equipos multidisciplinarios con un entrenamiento académico especializado para seleccionar pacientes candidatos para cirugía de epilepsia y por lo tanto este procedimiento se ha realizado muy esporádicamente bajo supervisión de especialistas extranjeros a nivel privado.

La situación futura de la oferta de la clínica dependerá de la diversidad de servicios que se den, para la atención del paciente con epilepsia. Como hospital de día, laboratorios especializados, cirugías y otros que los mismos pacientes vayan requiriendo.

El factor que condiciona la evolución previsible sería el desconocimiento de la clínica por parte de las personas con epilepsia y su familia.

En su inicio la clínica podrá atender la siguiente cantidad de pacientes:

5. Dar 6,000 consultas médicas neurológicas en la clínica de atención integral al paciente con epilepsia, anualmente.
6. Dar 1,200 terapias psicológicas individuales, anualmente.
7. Hacer 1,200 estudios de electroencefalografía, anualmente
8. Realizar un promedio de 24 sesiones in formativas de apoyo, a diferentes grupos, conformadas por 30 personas máximo.

La clínica de atención integral en sus inicios se dará a conocer a través de actividades de sensibilización y educación a la sociedad. El mercado lo conforman los habitantes de la República de Guatemala que padecen la enfermedad de la

epilepsia. Contaran con los insumos necesarios para la atención de los pacientes. Para la sostenibilidad del proyecto por ser de tipo social, necesitan del apoyo del Gobierno, Fundaciones, Instituciones y Organizaciones que les financien en un buen porcentaje el costo de la consulta, tratamientos, terapias y otros.

La clínica contara con su estructura administrativa para el buen funcionamiento de la clínica.

D. Comportamiento de la Demanda

Considerando que nuestro mercado objetivo está constituido por 23,359 pacientes, tomando como base la población de la República de Guatemala y que de cada 1,000 personas 7 puede presentar síntomas de epilepsia. En este proyecto se establece la demanda con el conteo de la utilización del mismo, se espera que por lo menos el 25% del mercado objetivo visiten la clínica para ser atendidos por médicos especialistas al año.

Los consumidores son todos aquellos pacientes diagnosticados con epilepsia, de los departamentos de la República de Guatemala.

Un neurólogo podría atender un promedio de ocho pacientes diarios, una psicóloga da de cuatro a seis terapias al día y de los estudios de electroencefalografía se realizan cinco al día.

E. Precios

Históricamente el precio de una consulta médica la determinan por el área donde se encuentra ubicada la clínica, el estrato social a donde se dirigen, las especialidades de los médicos y conocimientos que cada médico ha adquirido. Siendo éste un proyecto que no busca el lucro, únicamente se cobrará a los pacientes el valor del costo de las consultas y que ayude a la sostenibilidad del mismo.

i. Estimación de la evolución futura de los precios

La evolución futura de los precios se puede ver afectada por la inflación de precios, el tipo de cambio de la moneda local frente al dólar, etc. Los precios establecidos actualmente pueden ser mayores o irse incrementando con el paso del tiempo, debido a la pérdida de valor del dinero en el mismo. El costo de mantenimiento de la clínica puede variar.

ii. Influencia prevista de los precios sobre la demanda.

Los precios de las consultas normalmente son constantes, sin embargo, con alzas que ha sufrido la economía también se ven afectas y pueden dar lugar a modificaciones futuras de los precios en el corto plazo.

F. Comercialización

La comercialización del producto incluye el proceso de mercadeo y venta del mismo, en este proyecto se tomarán como canales de comercialización la educación a la sociedad y la sensibilización de la sociedad.

i. Márgenes de comercialización

Los márgenes de comercialización para las consultas en ayuda a los pacientes de epilepsia de escasos recursos oscilan entre los Q.100.00 y Q.150.00. Según el cobro de las consultas actuales en otras fundaciones está entre Q.125.00 y Q.165.00.

ii. Competencia

El objetivo de este proyecto es brindar asistencia integrada al paciente con epilepsia, por lo que tiene la capacidad de competir con otras clínicas que presten un servicio similar, pero no igual.

Actualmente este tipo de tratamientos para epilépticos, los dan la Fundación Pediátrica y Fundación Paciente crónico, pero ninguno incluye una asistencia integrada.

iii. Mercado Proveedor

Los proveedores para la clínica serán las farmacéuticas, laboratorios y otros relacionados con los tratamientos para los pacientes de epilepsia.

➤ Estudio Técnico

A. Localización

La ubicación adecuada para la clínica médica, según el método cualitativo por puntos, tomando como opciones las siguientes localizaciones:

- A. Zona 1 (áreas aledañas al Hospital San Juan de Dios)
- B. Zona 11 (áreas aledañas al Hospital Roosevelt)
- C. Zona 10 (áreas aledañas a Centro Médico, Herrera Llerandi y otros)

Tabla 12. De ponderación por puntos para evaluar lugares

Factor	Peso	Localización A	Zona 1	Localización B	Zona 11	Localización C	Zona 10
Medios de Transporte	0.25	10	2.50	8	2.00	5	1.25
Servicios básicos	0.10	7	0.70	6	0.60	8	0.80
Insumos médicos	0.15	7	1.05	6	0.90	8	1.20
Mano de obra disponible	0.20	9	1.80	7	1.40	6	1.20
Clima	0.10	4	0.40	4	0.40	4	0.40
Cercanía al mercado	0.20	9	1.80	5	1.00	3	0.60
Totales	1.00		8.25		6.30		5.45

Tanto en el método Cualitativo por puntos como en el método cualitativo de Vogel, se le asigna un valor a cada una de las características de la localización, evaluando estas características en cada zona que se tome en cuenta para la realización del proyecto, quien tenga mayor puntuación será el lugar elegido donde se instalará el proyecto.

La clínica estará ubicada en la ciudad capital de Guatemala zona 1, por ser un lugar de fácil acceso para las personas que la visiten y según el análisis que se realizó con el método cualitativo por puntos es el de mayor puntaje. Las personas

visitan más la zona 1 de ciudad capital por ser el centro de la misma y donde se concentran la mayoría de servicios públicos. Será una clínica que cuente con todos los ambientes necesarios para atender a los pacientes y con la capacidad de recibir un promedio de 20 pacientes diarios, acompañados por un familiar.

i. Macro-localización

La ubicación más adecuada es en el Departamento de Guatemala. Por contar con facilidades y costos del transporte accesibles al bolsillo de las personas. Además, se cuenta con la disponibilidad de adquirir mano de obra calificada (médicos, terapistas y otros), insumos, materias primas, servicios básicos (energía eléctrica, teléfono, internet, combustibles, agua y otros.)

ii. Micro-localización

Dentro del Departamento de Guatemala, la mejor ubicación de la clínica es en la zona 1 de la ciudad capital, en las aéreas aledañas al Hospital San Juan de Dios por encontrarse también otros centros hospitalarios que son visitados frecuentemente por pacientes que padecen la enfermedad de la epilepsia y de escasos recursos. La accesibilidad a esta área a través del transporte urbano y extraurbano es de fáciles accesos.

B. Tamaño

Se ha determinado realizar el estudio de factibilidad para la creación de una clínica integral para el tratamiento de la epilepsia en el Departamento de Guatemala, ya que en la actualidad no se cuenta con una que preste dichos servicios.

Los consumidores son todas aquellas personas diagnosticadas con la enfermedad de la epilepsia, de la República de Guatemala. El mercado objetivo está constituido por 23,359 pacientes, tomando como base la población de la República de Guatemala y que de cada 1,000 personas 7 puede presentar síntomas de epilepsia.

En este proyecto se establece la demanda con el conteo de la utilización del mismo, se espera que por lo menos el 26% del mercado objetivo visiten la clínica para ser atendidos por médicos especialistas al año. Un neurólogo podría atender un promedio de cinco pacientes diarios, una psicóloga podría dar de cuatro a seis terapias al día y de los estudios de electroencefalografía se podría realizar hasta cuatro al día.

Los principales proveedores de la clínica serán las farmacéuticas, laboratorios y empresas de venta de equipo médico.

La situación futura de la oferta de la clínica dependerá del crecimiento y diversidad de servicios para la atención integral al paciente con epilepsia. Como hospital de día, laboratorio y cirugías especializadas y otros que los mismos pacientes vayan requiriendo. El factor que condiciona la evolución previsible sería el desconocimiento de la clínica por parte de las personas con epilepsia y su familia. Así como la construcción de la clínica Integrada con todos los servicios y de fácil ubicación y acceso para los pacientes con epilepsia.

C. Capacidad del proyecto

El proyecto tendrá una capacidad de atención médica para los pacientes de la siguiente manera:

- 6,000 consultas médicas neurológicas para pacientes con epilepsia, anualmente. Este cálculo se realizó sobre el supuesto que no todos los pacientes tienen la posibilidad de buscar asistencia médica por falta de recursos o ignorancia del padecimiento de la enfermedad.
- 4,800 terapias psicológicas individuales, anualmente.
- Hacer 4,800 estudios de electroencefalografía, anualmente
- Realizar 48 capacitaciones al apoyo al año, cuatro cada mes, cada grupo tendrá un mínimo de 20 personas.

i. Factores condicionantes del tamaño:

Las condiciones mínimas que necesita la clínica desde el punto de vista médico son:

- Clínicas médicas, equipadas con mobiliario (escritorio, sillas, librería y otros) equipo y aparatos médicos, camilla, carro de curación y equipo necesario para atender a los pacientes.
- Clínica de Estudios especializados, equipadas con mobiliario (escritorio, sillas, librería y otros) equipo especializado para realizar los estudios, aparatos médicos, camilla, carro de curación y equipo necesario para atender a los pacientes.
- Sala de operaciones, equipada con equipo especializado para realizar una cirugía.
- Sala de recuperación, equipadas con diferentes equipos para la estabilización y estadía del paciente.
- Salón de capacitaciones o conferencias, equipado con equipo audiovisual para impartir las capacitaciones, sillas, cafetera, oasis.
- Farmacia, con medicamentos para adquirir a costos accesibles.
- Recepción, equipada con computadora, fax, teléfono, silla, archivos de metal y mueble de recepción.
- Sala de espera de los pacientes, equipada con sillas, oasis, cafetera, TV. Y juegos de mesa para niños.
- Caja, equipada con computadora, fax, teléfono, silla, archivos de metal y Caja fuerte.
- Sanitarios (de visitas, para personal de la clínica)
- Bodega de medicamentos
- Bodega de mantenimiento

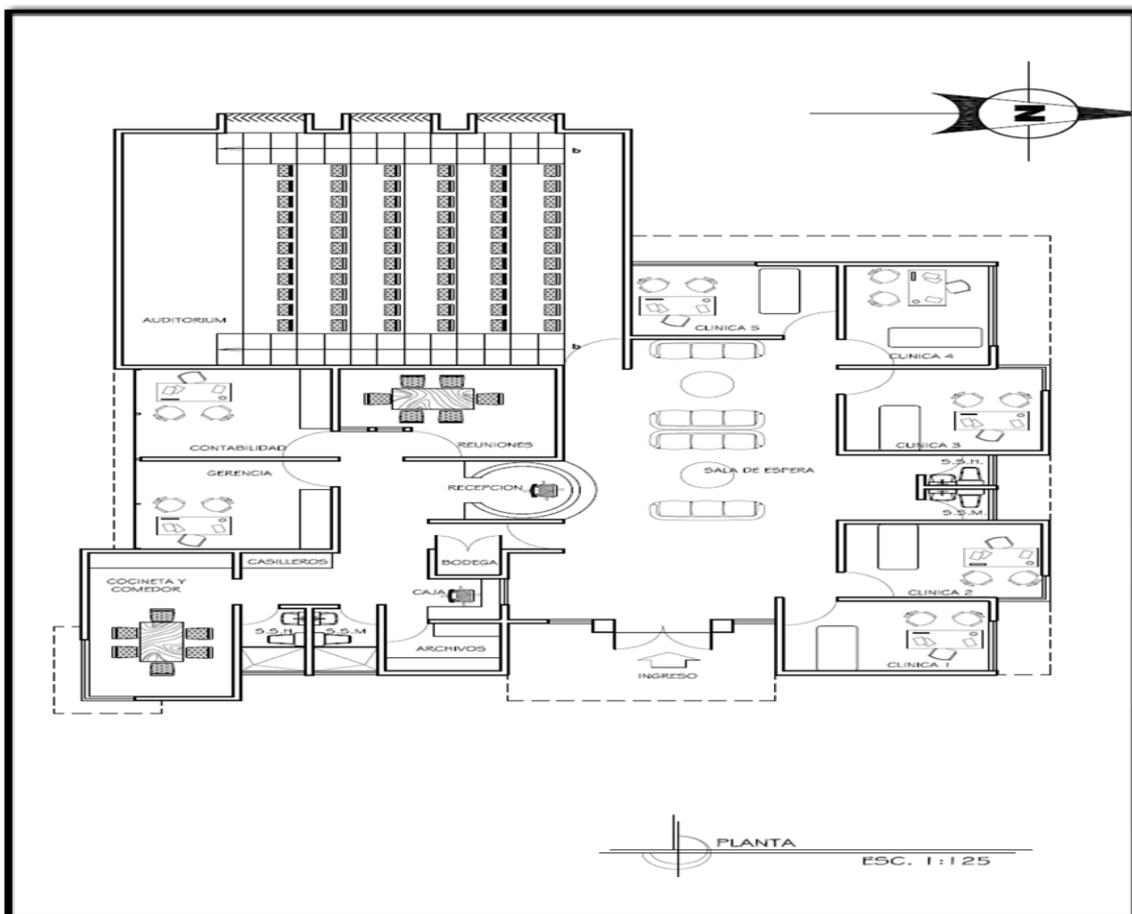
ii. Descripción de las instalaciones, equipos y personal

Las instalaciones cuentan con lo siguiente:

Un ingreso a las clínicas, recepción, cinco clínicas, sala de espera, sanitarios para pacientes, caja, contabilidad, bodega de medicamentos, sanitarios para el personal de la clínica, comedor, sala de reuniones, gerencia, sala de capacitaciones, sala de operaciones, bodega de mantenimiento, entre otros.

- Equipo: Equipos especiales para la clínica y el laboratorio (Electroencefalograma, Video Electroencefalograma) computadoras, impresoras.
- Personal: dos neurólogos, dos epileptólogos, una Neurofisiología, una psicología, un administrador, una recepcionista, una persona de mantenimiento, una persona de seguridad.

PLANO DE DISTRIBUCION DE AMBIENTES DE LA CLINICA



iii. Gestión del Servicio de Atención al Público

a. Insumos principales:

Los insumos se agrupan de la siguiente manera:

- Principales: aparatos y equipos para realizar los diagnósticos (electroencefalógrafo, videoencefalógrafo). Medicamentos para los tratamientos del paciente.
- Secundarios: equipo audiovisual para impartir las terapias, medicamentos y otros.
- Alternativos: materiales como folletos, libros y otros.
- Insumo fijo: se define como aquél cuya cantidad no puede rápidamente ser cambiada en el corto plazo. Ejemplo: los insumos a utilizar en cada una de las consultas que se le brindara a cada paciente.
- Insumos variables: son aquéllos que se pueden alterar muy fácilmente en cantidad como respuesta al deseo de elevar o disminuir el nivel de producción. Ejemplo el paciente requiere de una atención especializada a una consulta normal, como la aplicación de un medicamento, una curación y otros.

b. Servicios:

Se agrupan de la siguiente manera:

- Principales: diagnósticos y tratamientos para el padecimiento de la epilepsia.
- Secundarios: Exámenes para detectar el nivel de la epilepsia, terapias Psicológicas y capacitación a la familia.
- Alternativos: la educación y sensibilización de la sociedad guatemalteca.

c. Residuos generados en el proceso:

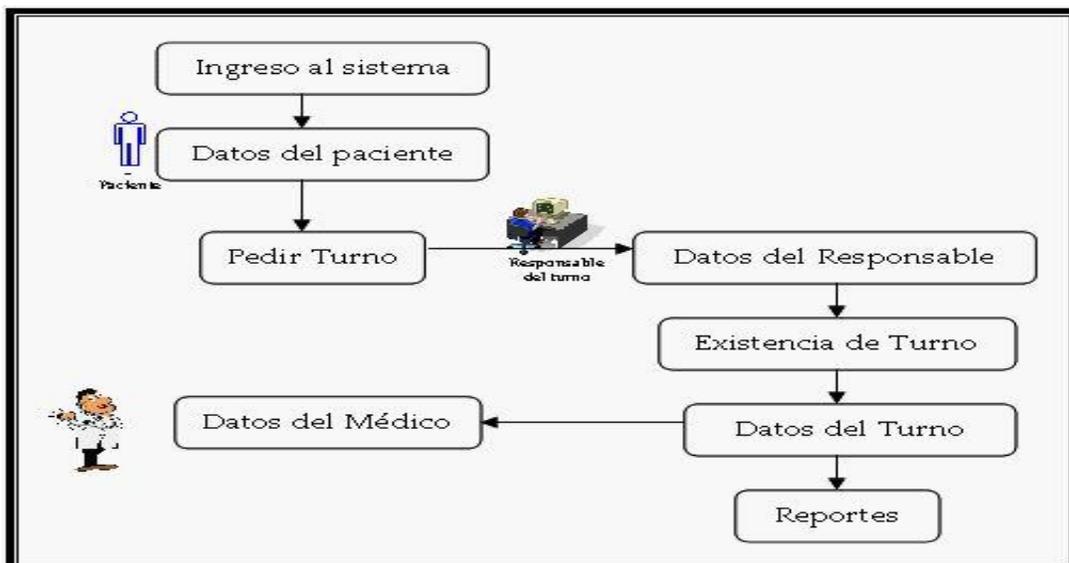
- Los insumos médicos utilizados en los tratamientos (algodón, alcohol, gasas, termómetros, papel de la camilla y otros)

- Medicamentos que después de algún tiempo lleguen a su fecha de vencimiento.

iv. Identificación y descripción de las etapas de producción:

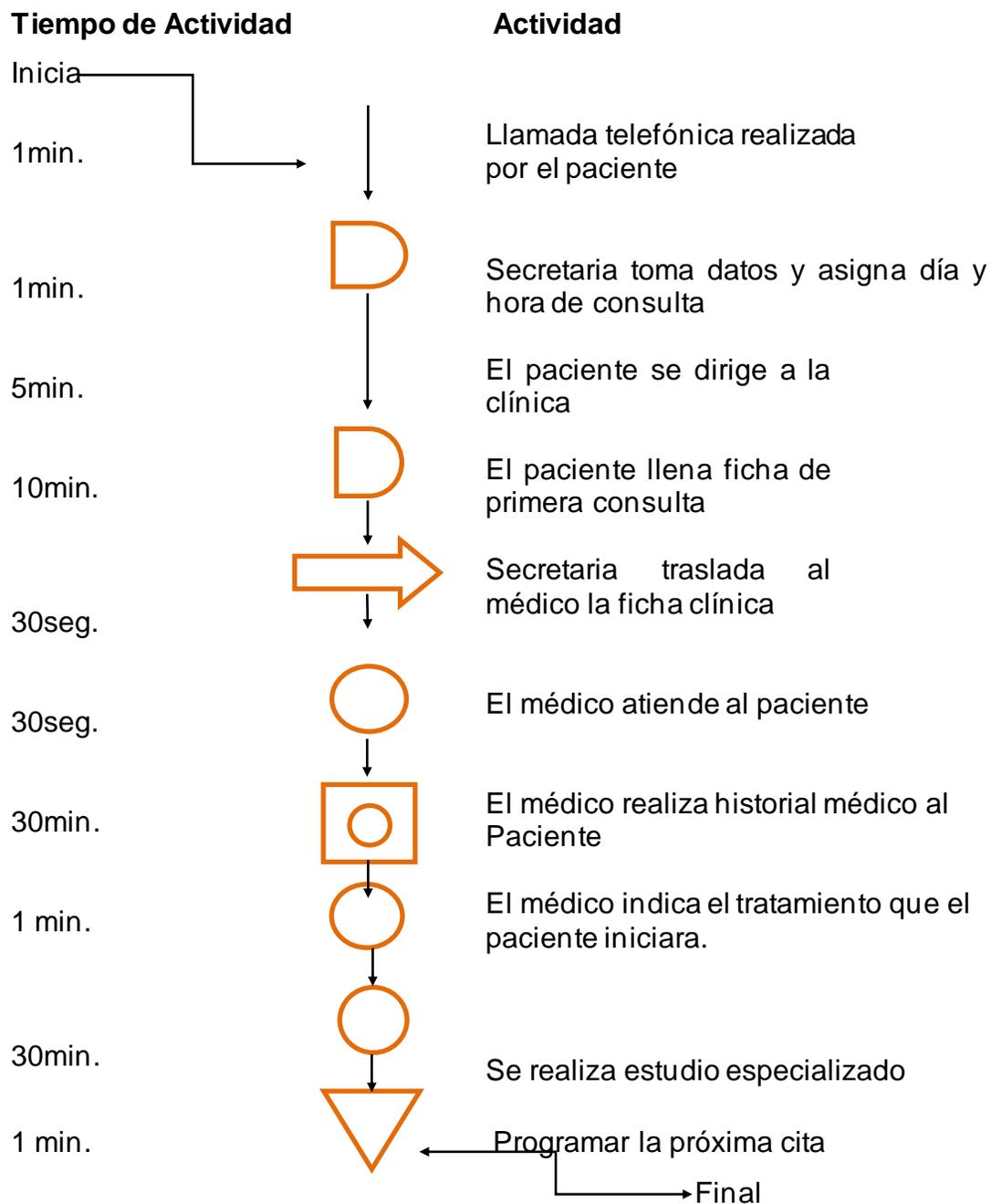
a. Proceso de una cita medica

- El paciente realiza cita vía telefónica
- Secretaria toma los datos del paciente, le asigna fecha y hora de la consulta.
- El paciente asiste a la consulta (primera consulta o re consulta)
- El paciente llena ficha de primera consulta
- La ficha es trasladada por la secretaria al Medico
- El médico atiende al paciente
- El médico recaba la historia clínica y realiza la evaluación neurológica
- Según el caso se inicia o modifica el tratamiento farmacológico
- Se realiza encefalograma, por neurofisióloga
- Se le indica que debe programar una próxima consulta.



Es necesario llevar un orden cronológico del proceso de una cita médica, de esta forma se lleva un mejor control de los turnos y espacios disponibles.

b. Flujo grama del proceso total



El flujograma, representar una línea de acciones que se involucran en el proceso para realizar una cita médica.

Tabla 13, Cronograma de Actividades

Tabla 3, Cronograma Tentativo de Implementación del Proyecto Propuesto																	
Actividad por semana	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
Fase de Pre inversión																	
Revisión del estudio de factibilidad.	■	■															
Contactos finales con proveedores.			■	■													
Diseño definitivo y detalles.			■	■													
Negociación del proyecto;																	
Financiamiento																	
Obtención de autorizaciones legales.			■	■	■	■											
Contratación de firmas ejecutoras.							■										
Ejecución del proyecto																	
Construcción de obras físicas.							■	■									
Adquisición de maquinarias y equipos, fabricación y entrega de maquinarias y equipo.							■	■	■								
Montaje de maquinaria y equipo.										■							
Contratación y capacitación del personal.											■	■					
Organización e instalación de la empresa.													■	■			
Operación del proyecto																	
Plazo para la operación experimental y puesta en marcha																■	
Período para llegar a la operación normal prevista.																	■
Son 17 semanas para poner en marcha el proyecto, lo que equivale a cuatro meses y una semana.																	

El cronograma de actividades es el calendario en el que se establecen los tiempos en los que se realizara el proyecto con las actividades a trabajar o desarrollar.

➤ **Estudio Administrativo – Legal**

Las estructuras administrativas-legales para la implementación de este proyecto son relativamente simple debido a ser una estructura pequeña la de la clínica. Se debe contar con las autorizaciones correspondientes del Ministerio de Salud Pública y Asistencias Social, Superintendencia de Administración Tributaria y otros. Uno de los objetivos específicos que tenemos es conocer todos los aspectos legales que se deben de llenar no solo para la creación de la clínica médica.

A. Tipo de Sociedad

Debido a que la inversión para este tipo de empresa es alta los aportes de capitales deben de provenir de una sociedad de capitales. Por lo que será inscrita en el registro mercantil como una **Sociedad Anónima, sociedad** de carácter mercantil cuyo capital está dividido en acciones e integrado por las aportaciones de sus socios, que no responden a las deudas de la misma con su patrimonio personal, sino únicamente al capital aportado. Según el código de Comercio 10 y 86.

Para que todo se realice en orden y como la ley y la Constitución lo indica, un Abogado y Notario deberá realizar los siguientes documentos:

Elaborar la escritura de la sociedad; registrarla en su protocolo y posteriormente llevarla al Registro Mercantil para iniciar los trámites respectivos.

Realiza el acta de nombramiento de Representante Legal y Gerente General y también llevarla a registrar en el Registro Mercantil, para que quede legalmente establecida la Sociedad Anónima.

Realizar los trámites en el Registro Mercantil, SAT, IGSS, Ministerio de Salud y otras necesarias, para contar con las autorizaciones correspondientes para el funcionamiento de la clínica.

B. Aspecto Legal

Según el Código de Salud DECRETO 90-97 DEL CONGRESO DE LA REPUBLICA DE GUATEMALA, se deben de cumplir con la solicitud de la Licencia Sanitaria otorgada por el Ministerio de Salud y Asistencia Social por medio de la Dirección General de Regulación, Vigilancia y Control de la Salud, Departamento de Regulación, Acreditación y control de Establecimientos de salud.

Por lo que necesitan varias autorizaciones del Ministerio de Salud Pública y Asistencia social:

- Autorización
- Autorización de construcción de la clínica
- Autorización Sanitaria
- Certificado de acreditación de calidad
- Concepto de Infracción
- Responsabilidad
- Ejercicio y registro de las profesiones universitarias

C. Estructura Administrativa

La estructura administrativa es relativamente sencilla debido a que el flujo de información debe llegar una persona encargada de administrar la Clínica de integración al paciente con epilepsia. El director de la clínica es el encargado de la coordinación general de la clínica. El administrador es el que tiene a su cargo el buen funcionamiento de la clínica. Los Médicos son los encargados de la atención personalizada con los pacientes. La secretaria, el contador, el encargado de mantenimiento y la seguridad son parte del área administrativa de la clínica.

D. Organización

El modelo organizacional es formal y de tramos amplios. Esto significa que si el administrador (director) organiza bien, la estructura debe proporcionar un

ambiente en el que el desempeño individual, tanto actual como futuro, contribuya con la mayor eficiencia a alcanzar las metas del grupo.

i. Descripción y Perfil de Puestos

Puesto: director

Perfil del Puesto: Formación Profesional, Grado Universitario Médico con especialización en epilepsia o neurología.

Tareas y atribuciones: Responsable y toma de decisiones de las actuaciones de la clínica.

Sueldo mensual: Q.12,000.00

Puesto: Administrador

Perfil del Puesto: Formación Profesional grado Universitario Administrador o carrera afín.

Tareas y atribuciones: Encargado de organizar, dirigir, controlar y supervisar las actividades de la clínica.

Sueldo mensual: Q.10,000.00

Puesto: Neurólogo

Perfil del Puesto: Formación Profesional grado Universitarios, Neurólogo.

Tareas y atribuciones: Encargado de atender a los pacientes y de diagnosticar e indicar los tratamientos que de be seguir el paciente.

Sueldo mensual: Q.8,500.00

Puesto: Epileptólogos

Perfil del Puesto: Formación Profesional grado Universitario con especialización en epilepsia.

Tareas y atribuciones: Encargado de atender a los pacientes, de diagnosticar e indicar los tratamientos que de be seguir el paciente.

Sueldo mensual: Q.8,500.00

Puesto: Neurofisiología

Perfil del Puesto: Formación Profesional grado Universitario Médico con especialización en Neurofisiología.

Tareas y atribuciones: Encargado de atender a los pacientes, realizarles el estudio de electroencefalograma (EEG) y presentar los resultados del estudio.

Sueldo mensual: Q.8,500.00

Puesto: Psicóloga

Perfil del Puesto: Formación Profesional grado Universitario Psicóloga.

Tareas y atribuciones: Encargado de atender a los pacientes, brindarles la orientación y darles seguimiento a los tratamientos que de be seguir el paciente.

Sueldo mensual: Q.7,000.00

Puesto: Recepcionista

Perfil del Puesto: Formación nivel medio, secretaria, bachiller, con conocimiento del manejo de cómputo, fax, máquina de escribir, fotocopiadora, idioma inglés, buenas relaciones humanas.

Tareas y atribuciones: Realizar trámites administrativos, apoyar secretarial y logísticamente al área, Recibir vía telefónica la asignación de consultas. Registrar, sellar, distribuir, enviar y archivar correspondencia y otros documentos. Atender a las personas que visitan la clínica. Organizar y mantener actualizados los archivos. Otras actividades asignadas al puesto.

Sueldo mensual: Q.3,500.00

Puesto: Contador

Perfil del Puesto: Formación nivel medio, contador, con conocimiento del manejo de cómputo, fax, máquina de escribir, fotocopiadora, buenas relaciones humanas.

Tareas y atribuciones: Realizar la contabilidad de la clínica, trámites administrativos, compra y venta de insumos y otros, enviar y archivar correspondencia y otros documentos. Organizar y mantener actualizados los archivos. Otras actividades asignadas al puesto.

Sueldo mensual: Q.3,500.00

Puesto: Conserje

Perfil del Puesto: Formación grado medio mínimo tercero básico.

Tareas y atribuciones: Realizar la limpieza de todas las áreas asignadas, mobiliario y utensilios de la Clínica, mantenimiento, instalaciones eléctricas

reparación de fallas simples, mantenimiento de jardines y todas aquellas funciones que le soliciten para cumplir con los objetivos institucionales

Sueldo mensual: Q.2,800.00

Puesto: Seguridad

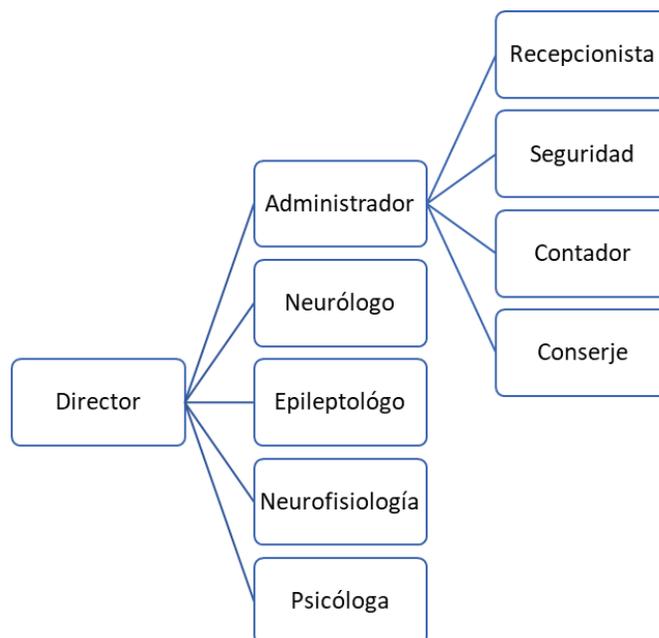
Perfil del Puesto: Formación grado medio mínimo tercero básico, conocimientos de seguridad.

Tareas y atribuciones: Brindar seguridad a las instalaciones de la clínica.

Resguardar la integridad física de la persona que laboran en la clínica. Realizar los informes de actividades que le sean requeridos. Cumplir con los términos de referencia con base al contrato. Y todas aquellas funciones que le soliciten. Informar cualquier anomalía que detecte.

Sueldo mensual: Q.3, 500.00

ii. Organigrama



El organigrama es la representación gráfica de la estructura de la clínica médica, que permite visualizar de forma esquemática las relaciones entre el personal y define los roles y responsabilidades de cada miembro de la estructura, su importancia es marcar la cultura laboral y la forma de trabajar dentro de la misma.

➤ **Estudio Impacto Ambiental**

Los proyectos de este tipo contemplan el estudio del impacto ambiental dentro del planteamiento y ejecución debido a requerimientos gubernamentales establecidos por las dependencias del Ministerio de Salud de Guatemala y de Medio Ambiente.

El siguiente estudio es un análisis de los efectos que tendrá la clínica médica en la ciudad de Guatemala:

La clínica por ser de carácter privado, es una empresa que ofrece un servicio integral a los pacientes con padecimientos epilépticos.

Por tener una estrecha relación con el componente ambiental y debido a que existirán desechos biológicos. Por lo que se contratará a la empresa Eco termo, dedicada a la eliminación de este tipo de desechos. La empresa ECOTERMO es una empresa que se encarga de ir recoger y reciclar este tipo de material. Esto se hará con el fin de evitar o aliviar los efectos de los contaminantes biológicos en cuanto al ambiente humano y natural se refiera. Cuando son ejecutados correctamente, su impacto total sobre el ambiente se presume que será positivo.

El área de ubicación del proyecto será la zona 1 según el estudio técnico y de mercado en donde se determinó la mejor ubicación. Por lo que se pretende buscar un inmueble que reúna las características determinadas, también es importante mencionar que se hará una remodelación por lo que no se afectará las áreas aledañas al inmueble.

Desde su concepción, diseño y remodelación se estarán implementando acciones con enfoque ambiental en todos sus detalles, hasta en declarar que es un establecimiento ambientalmente amigable.

Para la identificación, análisis y evaluación de impactos ambientales se utilizó como herramienta la matriz de Leopold ya que está es utilizada también en proyectos de construcción y remodelación. A continuación, se hace el desglose

de las acciones del proyecto en fase de construcción y remodelación y la fase de operación.

**Tabla 14 Desglose de acciones del proyecto
Fase de Construcción y remodelación**

No. De acción	Acciones
1	Movimiento de personal
2	Circulación de vehículos
3	Limpieza del sitio
4.	Disposición de residuos
5.	Compactación y conformación
6.	Estabilización de taludes
7.	Rellenos
8.	Excavaciones
9.	Fundiciones y Edificaciones
10.	Acarreo de Materiales
11.	Construcción de estructuras subterráneas
12.	Construcción de estructuras superficiales
13.	Montaje de estructuras
14.	Instalaciones eléctricas
15.	Instalaciones de equipo
16.	Equipamiento y suministro

Fase de Operación

No. De acción	Acciones
1.	Movimiento de personal
2.	Mantenimiento de equipos
3.	Manejo de desechos sólidos
4.	Manejo de desechos líquidos
5.	Limpieza de instalaciones
6.	Administración de instalaciones

Fuente: Elaboración propia, agosto de 2018

En cuadro se enumeran y describen las acciones del proyecto en la fase de construcción y remodelación de la clínica médica.

Tabla 15, Medio Ambiente

MEDIO NATURAL	Factores Abiótico	Agua	Calidad del agua Patrón de drenaje
		Suelo	Uso potencial del suelo (zona Comercial) Calidad del agua Asentamiento y Compactación Sismicidad
		Atmósfera	Calidad de aire Niveles de ruido Campos electromagnéticos Clima Olor Elementos de composición Contraste arquitectónico Patrones de tránsito vehicular
	Factores Biótico	Flora	Árboles Arbustos Hierba
		Fauna	Insectos Animales terrestres Aves
MEDIO HUMANO	Socioeconómico	Niveles Culturales	Salud Seguridad Empleo Nivel de vida Servicios (Eliminación de residuos sólidos y líquidos) Recreación
	Medio Porcentual	Aspectos estéticos	Paisajes y Panoramas

Fuente: Elaboración Propia, agosto 2018

En esta tabla enumera los aspectos del medio ambiente a evaluar y los divide en medio natural y medio humano. A su vez el medio natural se divide en factores biótico (son todos los organismos que tienen vida, flora y fauna) y abiótico (factores sin vida que conforman un ecosistema). Y el medio humano en Socioeconómico y porcentual.

Tabla 16, Matriz de Leopold. Fase de Construcción y Remodelación.

CATEGORIA		Inapreciable		No significativo		Moderado		Significativo negativo		Significativo positivo		No aplica			
		Circulación de Vehículos		Limpieza del sitio		Disposición de residuos		Compactación y conformación		Estabilización de taludes		Rellenos			
		Excavaciones		Fundiciones y edificaciones		Acarreo de materiales		Construcción de estructuras Subterráneas		Construcción de estructuras superficiales		Montaje de estructuras eléctricas			
		Instalación de equipo		Equipamiento y suministro											
MEDIO NATURAL	Medio Abiótico	Agua	Calidad del agua												
			Patrón de drenaje												
		Suelo	Uso potencial del suelo (zona Comercial)												
			Calidad del agua												
			Erosionabilidad												
		Atmósfera	Asentamiento y Compactación												
			Calidad de aire												
			Niveles de ruido												
			Apariencia del aire												
			Campos electro magnéticos												
	Olor														
	Elementos de composición														
	Medio Biótico	Flora	Contraste arquitectónico												
			Patrones de tránsito vehicular												
			Árboles												
			Arbustos												
		Fauna	Hierba												
			Barreras vegetales												
	MEDIO HUMANO	Socioeconómico	Niveles Culturales	Insectos											
				Animales terrestres											
Aves															
Salud															
Seguridad															
Medio Porce ntual		Aspecto s estético s	Empleo												
			Nivel de vida												
			Servicios (Eliminación de residuos sólidos y líquidos)												
			Paisajes												
			Panoramas												

Fuente: Elaboración propia, agosto de 2018

La Matriz de Leopold, es la evaluación del impacto ambiental en la fase de construcción en las categorías inapreciable, no significativos, moderado, significativo negativo, significativo positivo y no aplica.

Tabla 17, Matriz de Leopold. Fase de Operación.

CATEGORIA				Movimiento de Personal	Mantenimiento de Equipos	Manejo de desechos sólidos	Manejo de desechos líquidos	Carga y transporte de producto terminado	Administración de instalaciones		
MEDIO NATURAL	Medio Abiótico	Agua	Calidad del agua								
			Patrón de drenaje								
		Suelo	Uso potencial del suelo (zona Comercial)								
			Calidad del agua								
			Asentamiento y Compactación								
		Atmósfera	Sismicidad								
			Calidad de aire								
			Niveles de ruido								
			Apariencia del aire								
			Clima								
			Olor								
			Elementos de composición								
			Contraste arquitectónico								
			Patrones de tránsito vehicular								
			Fauna	Arbustos							
		Hierba									
		Barreras vegetales									
		Insectos									
		Animales terrestres									
		Aves									
		MEDIO HUMANO	Socioeconómico	Niveles Culturales	Salud						
					Seguridad						
					Empleo						
					Nivel de vida						
					Servicios (Eliminación de residuos sólidos y líquidos)						
					Recreación						
		Medio Porcentual	Aspectos estéticos	Paisajes							
				Panoramas							

Fuente: Elaboración propia, agosto de 2018

La Matriz de Leopold, es la evaluación del impacto ambiental en la fase de operación en las categorías inapreciable, no significativos, moderado, significativo negativo, significativo positivo y no aplica.

En las matrices de Leopold, se listo el conjunto de factores ambientales del área de influencia del proyecto. Y los impactos que ocasionan impactos significativos se muestran en colores rojo y verde, son los que se tomaron en cuenta para realizar acciones de mitigación, las causas encontradas fueron: las emisiones de humo por maquinaria, ruido por el tráfico de vehículos, serán de impacto para la calidad del aire, teniendo repercusión en las personas que transitan por el lugar.

Contaminación del aire por partículas de polvo durante el movimiento de tierras y vibraciones que alarmen al vecindario y a la fauna existente.

Para eliminar los posibles efectos negativos durante la ejecución del proyecto se plantean las siguientes medidas de mitigación:

Tabla 18, Efecto/Mitigación de los efectos negativos.

Efecto	Mitigación
Aumento de partículas de polvo en el aire	Humidificar caminos o área de remoción de tierras. Cubrir con lonas los materiales para evitar volatilidad de partículas.
Tránsito de vehículos en áreas residenciales	Colocar señales de tránsito correspondientes.
Eliminación de vegetación	Reforestar las áreas dañadas durante el proceso de construcción
Generación de procesos erosivos	Reforestar con vegetación propia del área para protección del suelo.
Impacto en paisaje y estética del área	Considerar la plantación de plantas en el perímetro de construcción.

Fuente: Elaboración propia, agosto 2018

➤ **Estudio Financiero**

En el presente estudio se analiza tanto los ingresos como egresos de la clínica y se calcula la VAN y TIR, con una tremea del 25%.

A. Análisis de Costos

B. Tabla 18, Efecto/Mitigación de los efectos negativos.

Inversión	
Arrendamiento de las instalaciones	Q 8,000.00
Remodelación	Q 150,000.00
Equipo	Q 668,605.50
Medicamentos	Q 100,000.00
Total	Q 926,605.50

Fuente: elaboración propia, agosto de 2018

Los costos de inversión, llamados también costos preoperativos, corresponden a los costos que se incurren en la adquisición de los activos necesarios para poner funcionar el proyecto, para el presente se necesitan Q. 926,605.50

Tabla 20, Desglose de prestaciones y pagos totales a pagar por concepto de sueldos por un año.

Puesto	Bono 14	Aguinaldo	Vacaciones	IGSS Laboral y Patronal	Total de prestaciones	Total de sueldo Anual	Pagos totales a Realizar al año
Director General	12,000.00	15,000.00	625.00	1,860.00	27,625.00	164,669.80	166,529.80
Administrador	10,000.00	12,000.00	500.00	1,550.00	22,500.00	136,704.00	138,254.00
Neurólogo	8,500.00	10,000.00	416.55	1,317.50	18,916.55	115,989.95	117,307.45
Epileptólogos	8,500.00	10,000.00	416.55	1,317.50	18,916.55	115,989.95	117,307.45
Neurofisióloga	8,500.00	10,000.00	416.55	1,317.50	18,916.55	115,989.95	117,307.45
Psicóloga	7,000.00	8,000.00	516.67	1,085.00	15,516.67	95,459.47	96,544.47
Recepcionista	3,500.00	3,500.00	145.83	542.50	7,145.83	47,117.23	47,659.73
Contador	3,500.00	3,500.00	145.83	542.50	7,145.83	47,117.23	47,659.73
Conserje	2,800.00	2,800.00	116.67	434.00	5,716.67	37,693.79	38,127.79
Seguridad	3,500.00	3,500.00	145.83	542.50	7,145.83	47,117.23	47,659.73
Totales	67,800.00	78,300.00	3,445.48	10,509.00	149,545.48	923,848.60	934,357.60

Fuente: Elaboración propia, agosto de 2018

El desglose de las prestaciones y pagos de los empleados totales a pagar por concepto de sueldos por un año hacen un total de Q934,357.60 que incluye Bono 14, aguinaldo, vacaciones y cuota laboral IGGS.

Tabla 21, Costos de Administración y Operación

Puesto	Cantidad de empleados	Sueldo base	Bonificación	Sueldo Total	IGSS Laboral	IGSS Patronal	Sueldo Mensual	Sueldo Anual
Director General	1	11,750.00	250.00	12,000.00	579.60	1,280.40	11,420.40	137,044.80
Administrador	1	9,750.00	250.00	10,000.00	483.00	1,067.00	9,517.00	114,204.00
Neurólogo	1	8,250.00	250.00	8,500.00	410.55	906.95	8,089.45	97,073.40
Epileptólogos	1	8,250.00	250.00	8,500.00	410.55	906.95	8,089.45	97,073.40
Neurofisiología	1	8,250.00	250.00	8,500.00	410.55	906.95	8,089.45	97,073.40
Psicóloga	1	6,750.00	250.00	7,000.00	338.10	746.90	6,661.90	79,942.80
Recepcionista	1	3,250.00	250.00	3,500.00	169.05	373.45	3,330.95	39,971.40
Contador	1	3,250.00	250.00	3,500.00	169.05	373.45	3,330.95	39,971.40
Conserje	1	3,250.00	250.00	3,500.00	169.05	373.45	3,330.95	39,971.40
Seguridad	1	3,250.00	250.00	3,500.00	169.05	373.45	3,330.95	39,971.40
Totales	10	65,000.00	2500.00	67,800.00	3,274.74	7,234.26	64,525.26	774,303.12

Fuente: elaboración propia, agosto de 2018

La clínica médica mensualmente necesita Q.774,303.12 para cubrir los costos administrativos y de operación de 10 empleados.

C. Análisis de Ingresos

i. Productos y Subproductos:

- Consultas médicas Q.150.00 c/u
- Estudios de diagnóstico Q.350.00 c/u
- Terapias Psicológicas Q.50.00 c/u.

ii. Ingresos totales por año.

Los pacientes con epilepsia pagaran una cuota promedio (mínima). Las consultas tendrán un costo de Q.150.00 por paciente, estudios de Diagnósticos Q.350.00, Terapias Psicológicos Q.50.00, con un ingreso total anual de Q.1,044,000.00

iii. Proyección de los ingresos;

A partir del segundo año se ha estimado un crecimiento anual del 10% de los pacientes que visitaran la clínica.

D. Evaluación financiera

La evaluación financiera se realizó con el objetivo de que el inversionista conozca el riesgo que el producto corre de ser aceptado o rechazado en el mercado. Dicha evaluación se realiza para un período de 5 años, donde las ventas tienen un aumento del 10% y los costos aumentan en un 5%. A continuación, se presenta la evaluación:

Tabla 22, Flujo de Fondos

Años	Ingresos	Egresos	Flujo Neto de Fondos	Factor de Actualización 1.25	Ingresos Actualizados	Egresos Actualizados	Flujo Neto de Fondos Actualizado
0		827,605.50	(827,605.50)	1.00000		827,605.50	(827,605.50)
1	1,368,000.00	868,985.78	499,014.23	0.80000	1,094,400.00	695,188.62	399,211.38
2	1,504,800.00	912,435.06	592,364.94	0.64000	963,072.00	583,958.44	379,113.56
3	1,655,280.00	958,056.82	697,223.18	0.51200	847,503.36	490,525.09	356,978.27
4	1,820,808.00	1,005,959.66	814,848.34	0.40960	745,802.96	412,041.08	333,761.88
5	2,002,888.80	,056,257.64	946,631.16	0.32768	656,306.60	346,114.50	310,192.10
Totales	8,351,776.80	5,629,300.45	3,550,081.85		4,307,084.92	2,527,827.73	1,779,257.19

VAN	1,779,257.19
R. B/C	1.70
TIR	0.68

El Valor Actual Neto -VAN- y la Tasa Interna de Retorno -TIR- fueron empleadas para analizar qué tan conveniente puede ser el proyecto para la clínica. Si la TIR es mayor a la tasa de expectativa, el proyecto es financieramente atractivo ya que sus ingresos cubren los egresos y generan beneficios adicionales por encima de la expectativa o alternativa. El Valor Actual Neto (VAN) es positivo

de Q1,779,257.19 aceptándose el proyecto por generar un excedente arriba de lo solicitado. Y la tasa Interna de Retorno (TIR): 68%, es mayor a la tasa de expectativa, por lo que el proyecto es financieramente atractivo, ya que sus ingresos cubren los egresos y generan beneficios adicionales por encima de la expectativa o alternativa. Y una relación de Beneficio – Costo (RBC) de 1.70 por lo que se acepta el proyecto.

➤ **Punto de equilibrio**

El punto de equilibrio es una herramienta financiera que ayuda a saber qué metas de deben alcanzar para no registrar pérdidas, así mismos muestra una situación en la cual la empresa ni gana ni pierde, y se realiza para determinar los niveles más bajos de producción o ventas a los cuales puede funcionar un proyecto sin poner en peligro la viabilidad financiera.

La fórmula del punto de equilibrio es:

$$(P \times U) - (CVU \times U) - CF = 0$$

Donde:

P= Precio

U= Unidades a vender

CVU= Costo variable unitario

CF= Costos Fijos

$$(550.00 \times U) - (250.00 \times U) - 774,303.12 = 0$$

$$(300.00 \times U) - 774,303.12 = 0$$

Despejando formula:

$$300.00 \times U = 774,303.12$$

$$U = 774,303.12 / 300$$

$$U = 2,581 \text{ consultas al año}$$

La clínica debe realizar un mínimo de consultas de: 10.75 consultas diarias, 215 consultas al mes y 2,580 al año para que el proyecto sea sostenible y no presente números negativos en sus estados financieros.

ANEXO 2: Eventos trascendentes

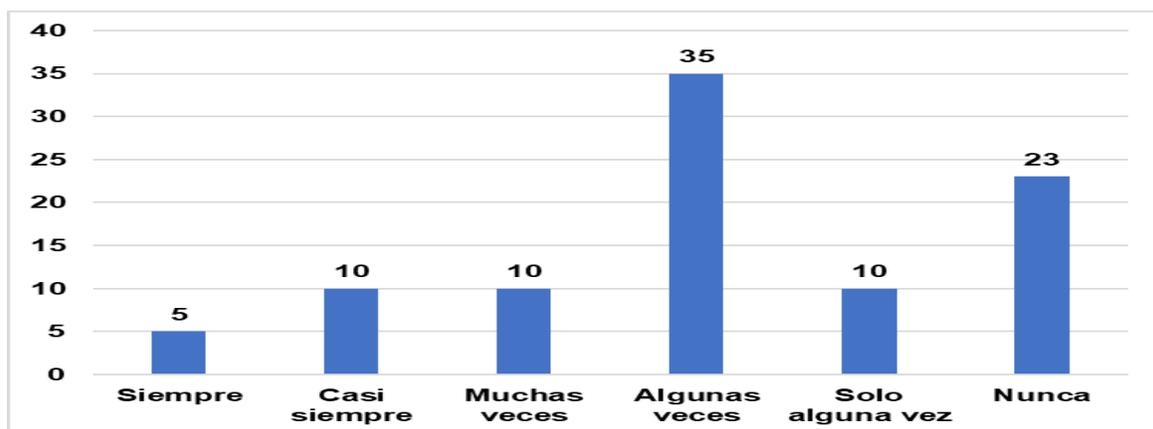
A continuación, se enumeran acciones que han realizado desde de 1997:

No.	Año	Entidad	Actividad
1.	1997	Organización Mundial de la Salud/OMS, la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y la Oficina Internacional por la Epilepsia (IBE).	Lanzan la campaña global contra la epilepsia: "Fuera de las sombras".
2.	2005	La OMS Organización Mundial de la Salud.	Publica el Atlas: Atención de la epilepsia en el mundo.
3.	2008	Organización Mundial de la Salud.	Lanzamiento del Programa de acción mundial para superar las brechas en salud mental, incluyendo la epilepsia.
4.	2011	La Región de las Américas (OPS/OMS)	Aprueba la estrategia y plan de acción sobre la epilepsia para el período 2012-2021.
5.	2011	El parlamento europeo	Aprueba la declaración escrita de la Unión Europea sobre la epilepsia.
6.	2011	El programa de la Organización Mundial de la Salud.	Comienza con proyectos piloto en Ghana y Vietnam, para reducir la brecha de tratamiento de la epilepsia.
7.	2012	El programa de la Organización Mundial de la Salud.	Proyectos pilotos a Myanmar y Mozambique para reducir la brecha de tratamiento de la epilepsia.
8.	2012	Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana	Se presentó al pleno del Congreso de la Republica de Guatemala, la Iniciativa de Ley Iniciativa 4472 "Ley de Atención Integral de las Epilepsias"
9.	2014	Farmacéutica FAE de Italia	Impartió taller internacional para mejorar el acceso a los fármacos antiepilépticos (FAE) se lleva a cabo en Italia.
10.	2015	Asamblea Mundial de la Salud	Adopta la resolución WHA68.20 "Carga mundial de la epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público".
11.	2017	Organización Panamericana de la Salud (OPS) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)	El programa AIEPI es una iniciativa con el objetivo de reducir la mortalidad por las enfermedades prevenibles más frecuentes en la niñez.

ANEXO 3: Resultados adicionales de las Encuestas realizadas

Las siguientes graficas fueron parte de las respuestas que los pacientes brindaron:

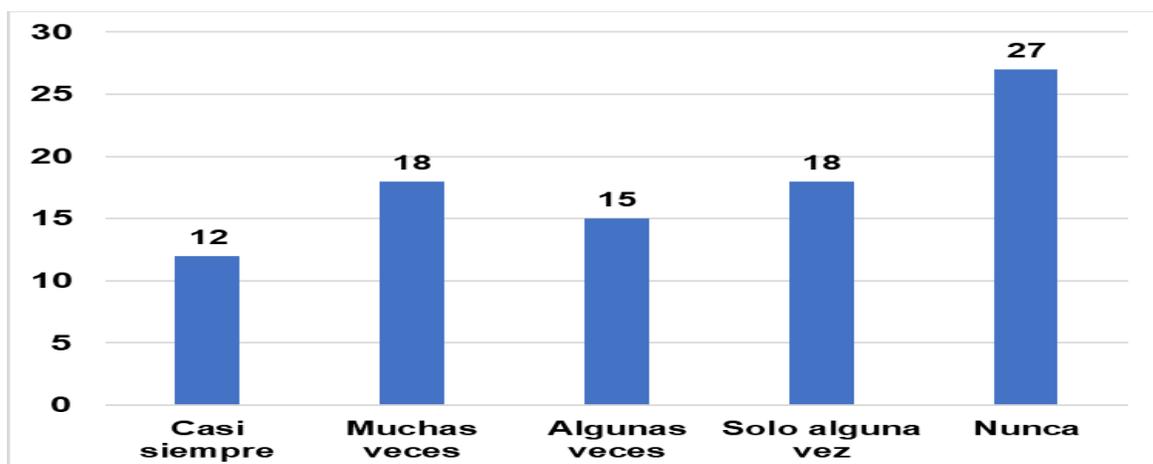
Gráfica A3.1 Episodio nervioso



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

35 pacientes (37%) de los epilépticos algunas veces tuvieron episodios de nervios, esta es una característica normal de dichos pacientes, por encontrarse alertas a que en cualquier momento les puede dar un episodio de una convulsión o en algunas ocasiones los medicamentos que toman para controlar la epilepsia suelen producirles ansiedad o sentirse nerviosos.

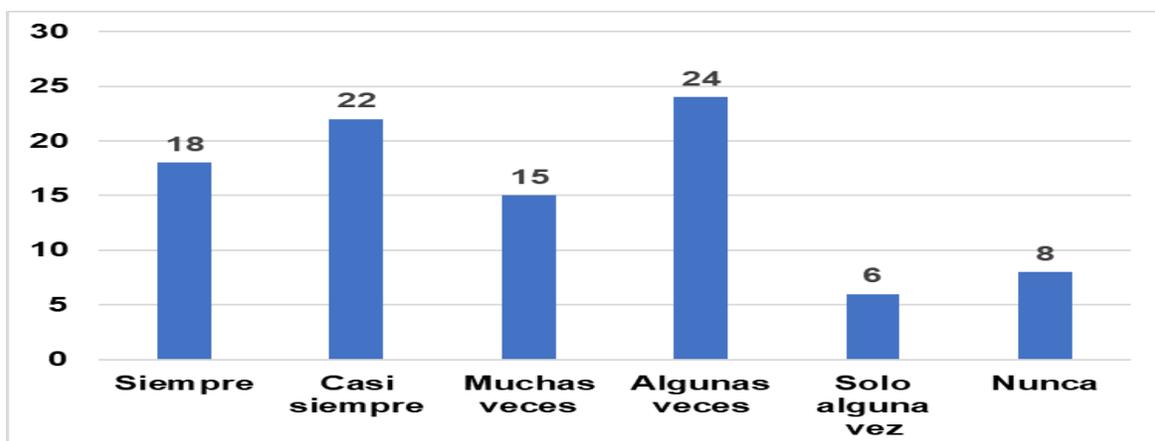
Gráfica A3.2 Estado anímico



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Del total de los pacientes 27 (29%) nunca se han sentido tan bajos de moral que nada podía animarlos, mientras que el resto variaban sus respuestas entre casi siempre y solo alguna vez. Algunos de los medicamentos que toman los pacientes epilépticos contienen ansiolíticos que los hacen relajarse mucho o les provoca somnolencia.

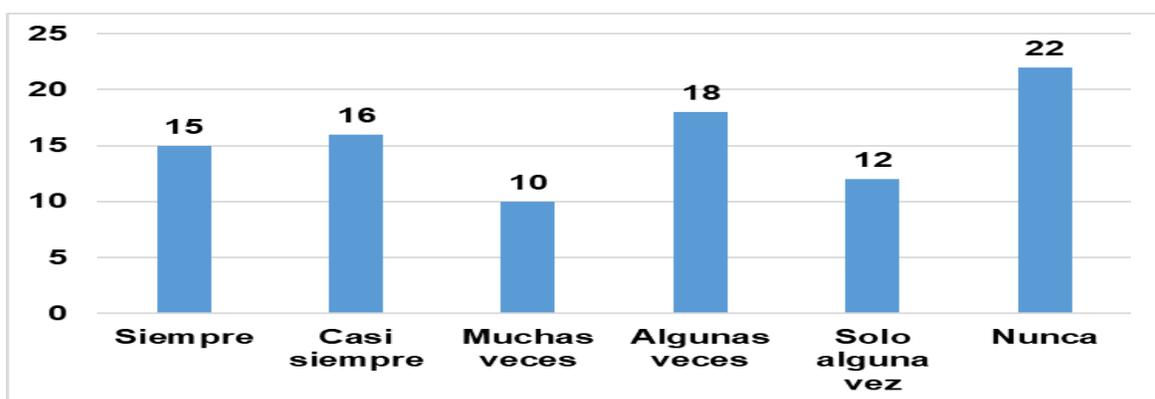
Gráfica A3.3 Nivel de preocupación



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Los pacientes y familiares, manifestaron que desde que toman los medicamentos y mantienen un control adecuado, dieciocho respondieron que siempre, veintidós casi siempre se sienten calmados y tranquilos y su nivel de preocupación de casi nada, quince indican que muchas veces se encuentran bien y les ayudan a tener una mejor calidad de vida.

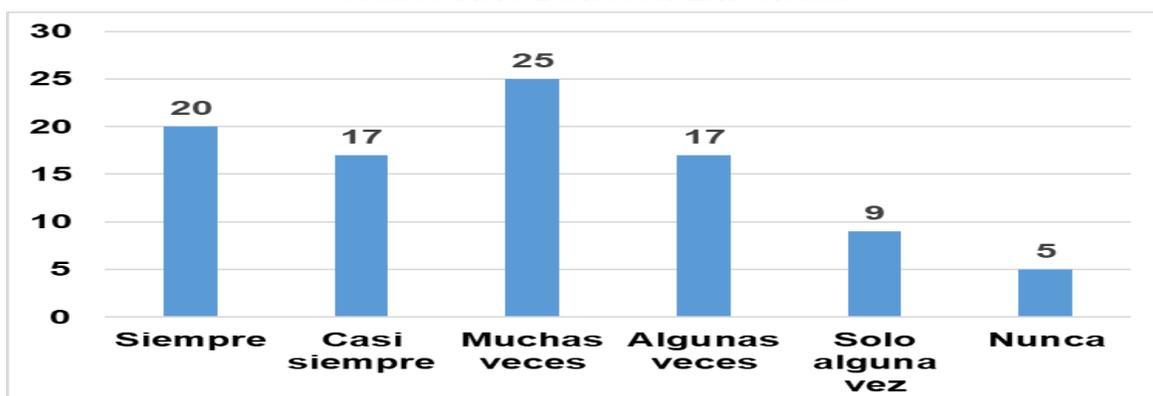
Gráfica A3.4 Frecuencia de los episodios de epilepsia



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Cuando los episodios de epilepsia se dan con más frecuencia, el diecinueve por ciento de los pacientes manifestaron que algunas veces se sienten desanimados o tristes y entre más espaciados son nunca tiene este sentimiento. Ya que para ellos el saber que frecuentemente están teniendo episodios de convulsiones, le causa tristeza porque está provocando a tener una mala calidad de vida para él y su familia.

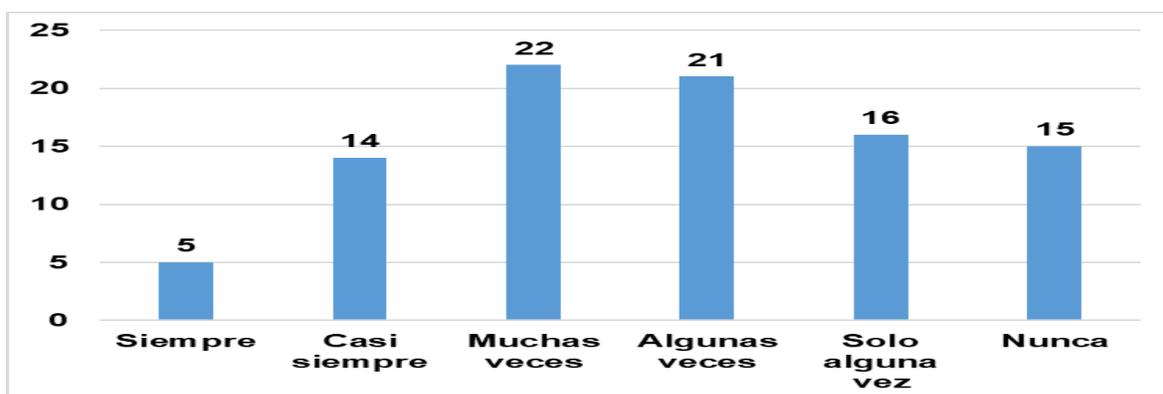
Gráfica A3.5 Bienestar Emocional



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017

En esta gráfica se puede observar como el bienestar emocional del paciente lo demuestra sintiéndose feliz muchas veces, en su diario vivir por esa razón veinte indicaron que se han sentido siempre feliz y diecisiete que casi siempre. Los pacientes manifestaron que se encuentran recibiendo un tratamiento integral por especialistas en epilepsia.

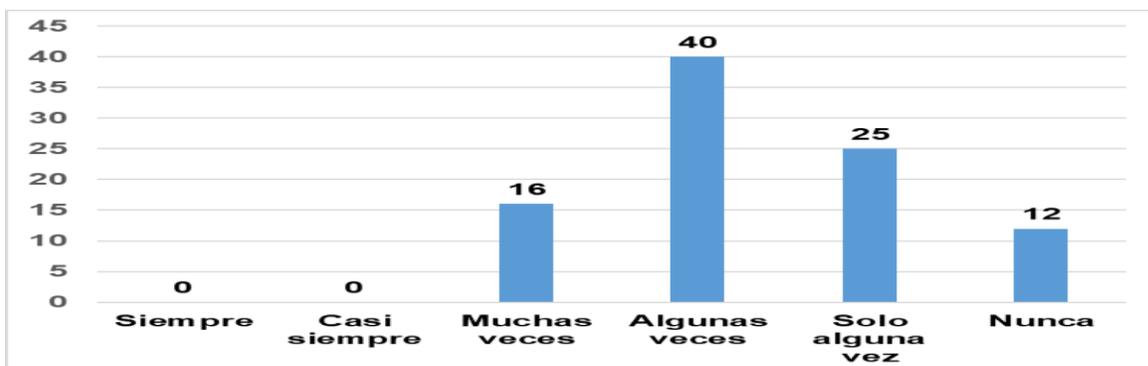
Gráfica A3.6 Nivel de energía



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Debido a las convulsiones que le dan periódicamente al paciente, le provoca la sensación de falta de energía o fatiga que pudo haber sentido al momento de realizar sus actividades diarias. 22 pacientes (24%) respondió que muchas y 21 pacientes (23%) algunas veces, por no encontrarse aún controlados con los fármacos o dejarlos de tomar.

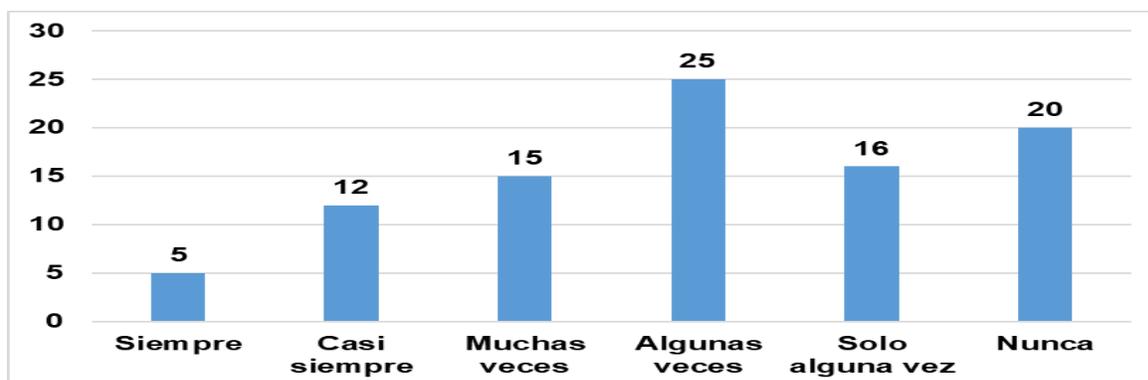
Gráfica A3.7 Inseguridad ante una crisis epiléptica



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Las personas epilépticas al momento que sufren una crisis epiléptica no se dan cuenta de lo que está sucediendo y al finalizar esta, no saben con certeza lo que ocurrió. Por lo que la mayoría del paciente al responder el cuestionario manifestó no sentirse preocupados por tener otra crisis en algún momento, ya que con esta enfermedad han aprendido a distinguir algunas manifestaciones que les dan antes de episodio de epilepsia.

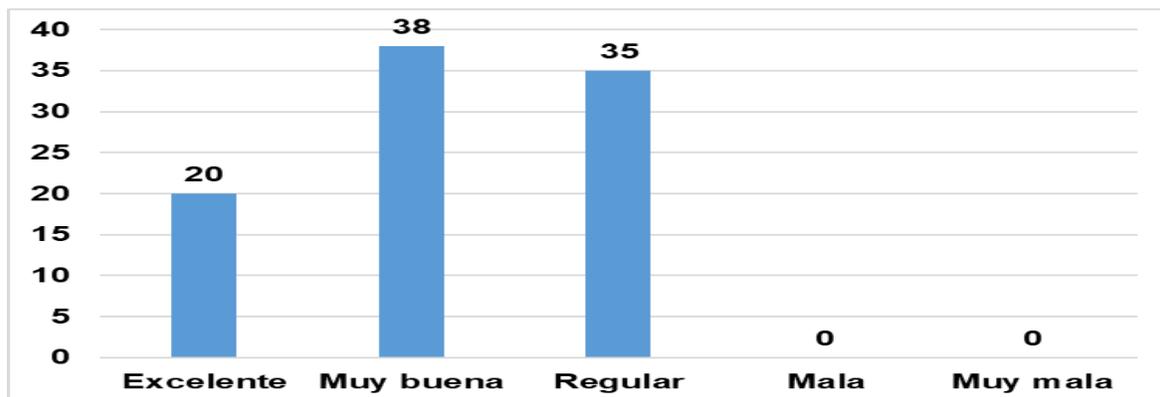
Gráfica A3.8 Resolución de problemas



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

La epilepsia es una enfermedad neurológica por lo que las personas respondieron que algunas veces o nunca se ven en la dificultad de razonar y resolver problemas, porque en la mayoría de casos un familiar los resuelve por ellos.

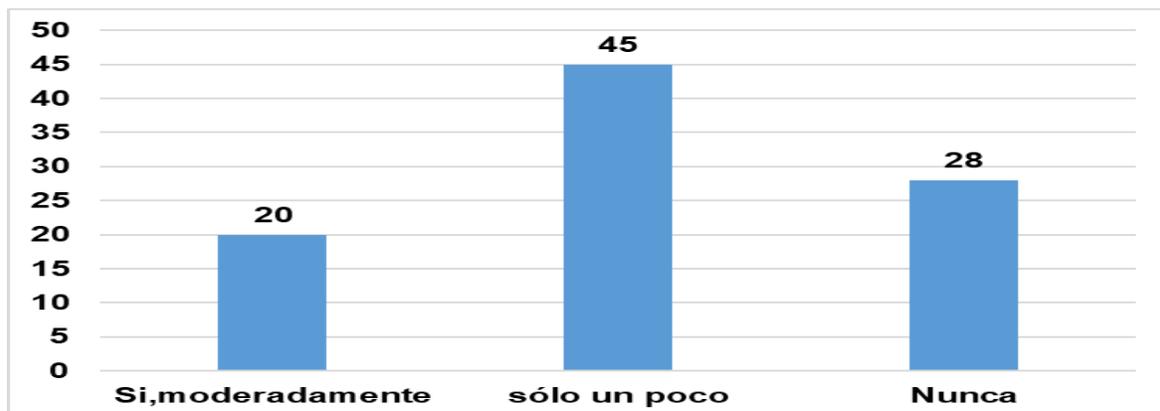
Gráfica A3.9 Calidad de vida últimamente



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Por lo que los pacientes entrevistados indicaron que su calidad de vida es muy buena y regular porque aún se encuentran en el proceso de descubrir que medicamentos son los adecuados para él. 20 pacientes (21%) entrevistados respondieron que su calidad de vida es Excelente porque se encuentran tomando los medicamentos adecuados y algunos ya les realizaron la cirugía para mejorar las crisis epilépticas.

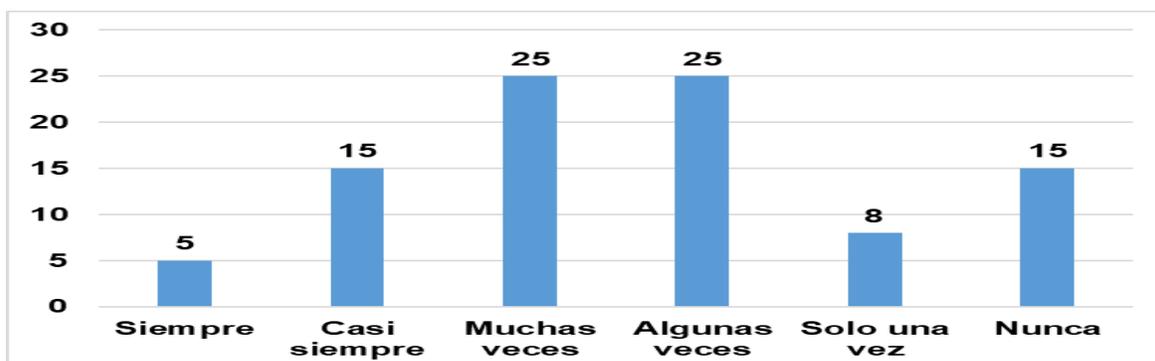
Gráfica A3.10 Pérdida de Memoria



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Cuando los pacientes sufren las crisis epilépticas no recuerdan nada y en algunos casos la memoria se ve afectada. Mas sin embargo los cuarenta y cinco pacientes respondieron que se encuentran bajo un tratamiento controlado y que solo un poco han perdido la memoria. Y que una epilepsia controlada ayuda al paciente a sentirse bien consigo mismo y mejora su calidad de vida.

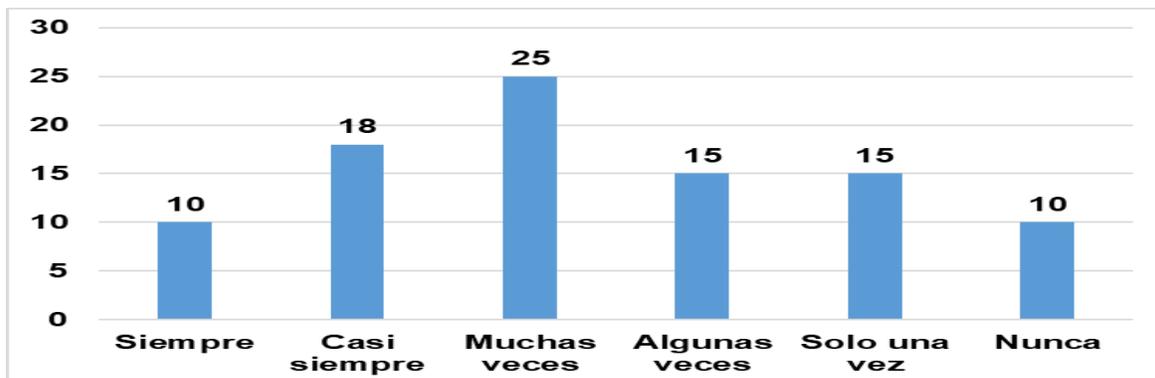
Gráfica A3.11 Dificultad para recordar lo que dicen las personas



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Los pacientes con epilepsia muestran dificultades para concentrarse o prestar atención a lo que las personas le dicen y en algunos casos tienen que repetir varias veces una instrucción, pueden parecer ausentes en determinadas ocasiones. Los pacientes que respondieron que muchas y algunas veces no recuerdan lo que otras personas le dicen, por encontrarse bajo los efectos de los fármacos que toman para el control de las crisis epilépticas.

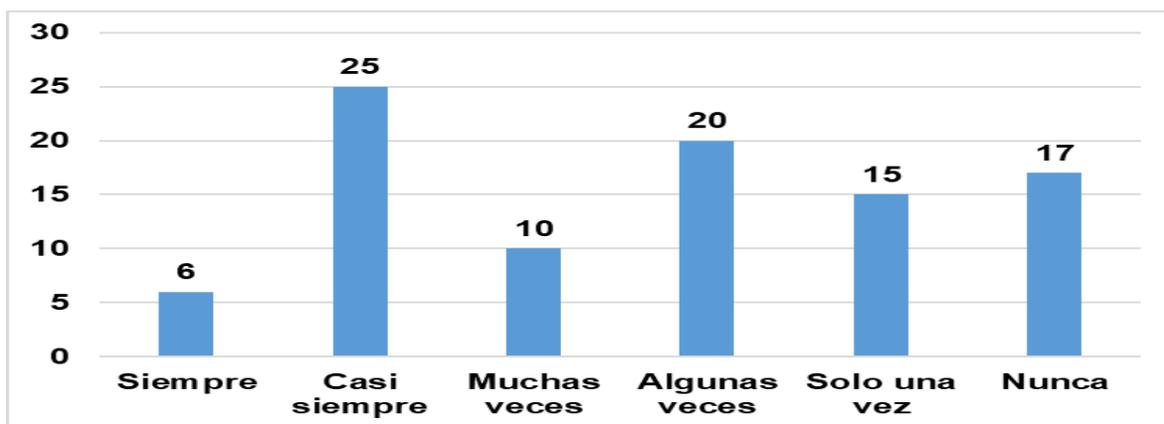
Gráfica A3.12 Percepción de su concentración



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

La función cognitiva es la capacidad que tiene el cerebro de procesar la información de forma precisa. Algunos de los medicamentos que el paciente toma afectan la concentración, por lo expresan los pacientes que casi siempre, muchas y algunas veces no se concentran al momento de leer.

Gráfica A3.13 Concentración para realizar una actividad

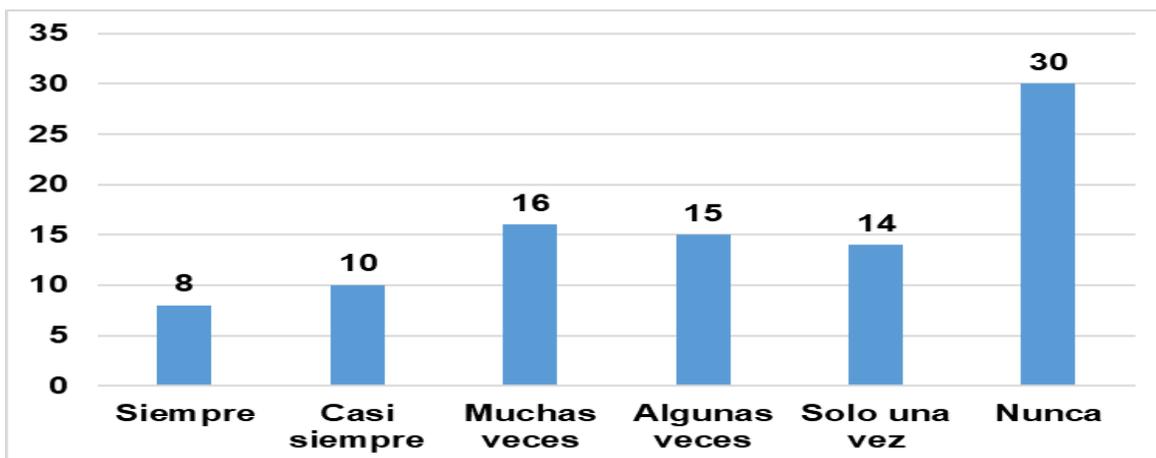


Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Las personas son muy dadas a realizar varias cosas al mismo tiempo, los pacientes epilépticos por su condición no son la excepción por lo que se les presenten problemas de concentración para hacer sólo una cosa al mismo tiempo y casi siempre y algunas veces, consideran que se encuentran en dificultades para realizar sus actividades.

Recordemos que la enfermedad es causada por un funcionamiento ocasional en la actividad eléctrica de los neuomas de alguna zona del cerebro, por lo que para los pacientes esto contribuye más a no concentrarse en una cosa al mismo tiempo.

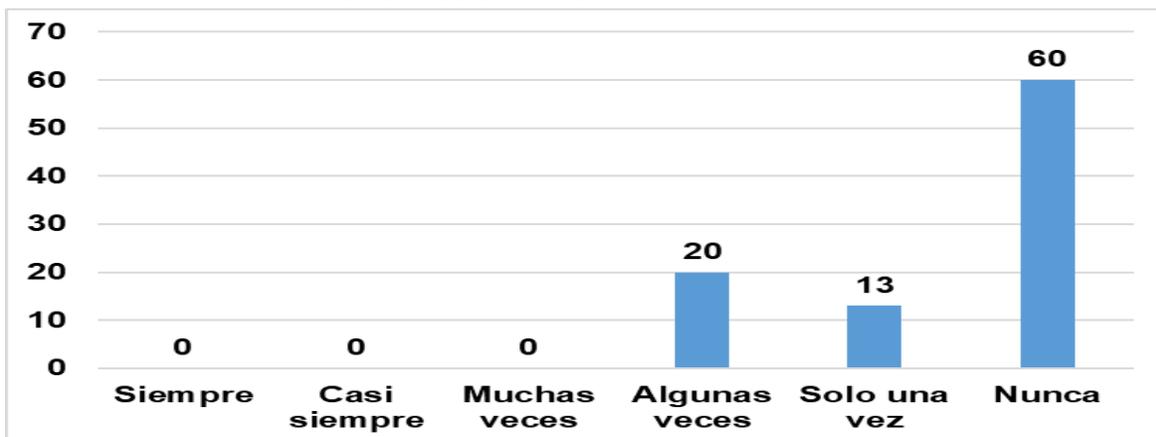
Gráfica A3.14 Realiza actividades en su tiempo libre



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Los pacientes epilépticos manifestaron que pueden realizar actividades en su tiempo libre y no se ven afectadas por los medicamentos que toman, al contrario, estos les ayudan a que no tengan una crisis epiléptica mientras realizan las actividades. Lo que muestra que una epilepsia controlada y con un tratamiento adecuado le ofrece al paciente una mejor calidad de vida.

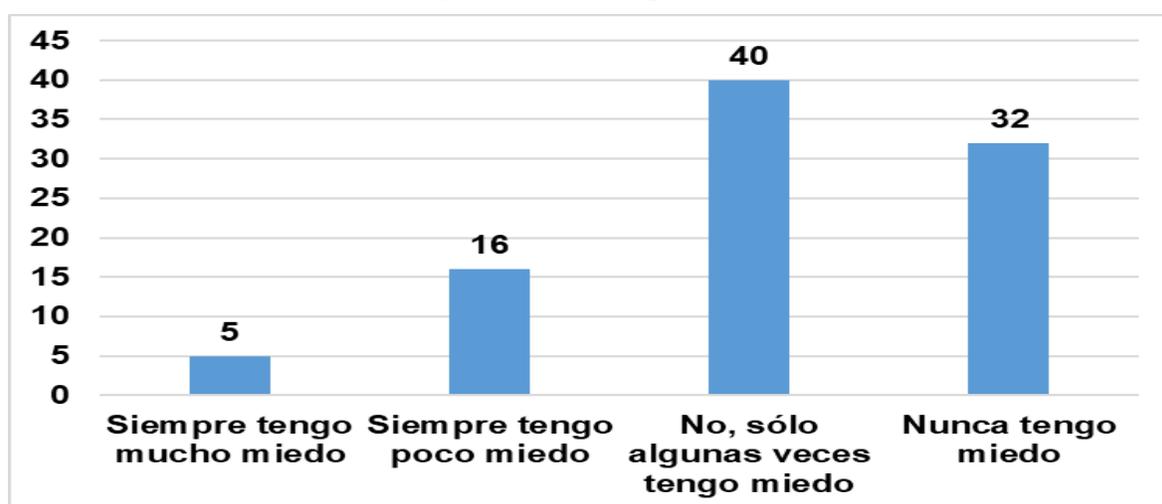
Gráfica A3.15 Conduce un vehículo



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

El conducir un vehículo sea automóvil, motocicleta o una maquina son una responsabilidad para la persona que lo realiza. Mas sin embargo los pacientes que normalmente lo realizaban antes de que sufrieran la epilepsia, expresan que los medicamentos antiepilépticos nunca les han causado problemas para manejar, más sin embargo por prescripción médica no se les permiten, ya que en cualquier momento pueden sufrir una crisis epiléptica, por lo que 60 pacientes (65%) dicen que nunca han conducido un vehículo.

Gráfica A3.16 Percepción de inseguridad de sufrir una crisis

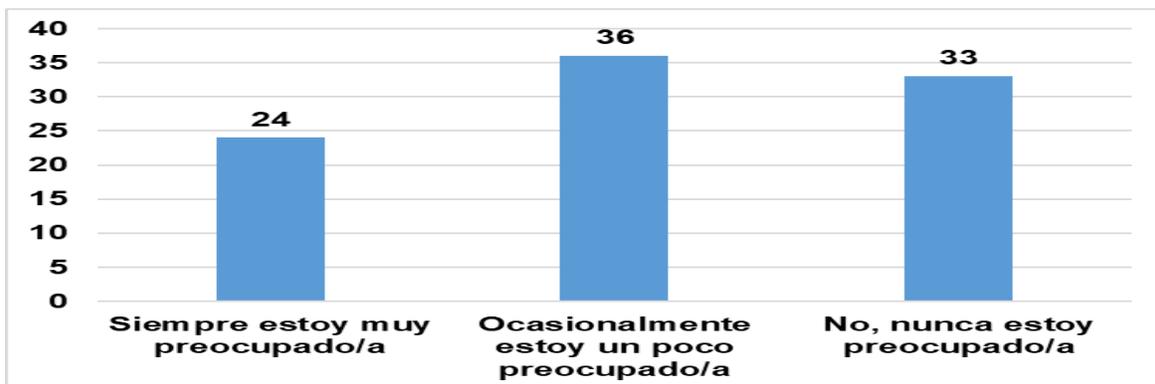


Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017

Los pacientes manifiestan que, en la mayoría de las ocasiones, antes de que les dé una crisis epiléptica (convulsiones) saben reconocer los síntomas, como choques eléctricos, presentimientos, se quedan ausentes entre otros. Y cuarenta dicen que sólo algunas veces tienen miedo y ahora que se encuentran controlados con medicamentos nunca tienen miedo de una crisis.

Los familiares o cuidadores expresan que con las capacitaciones que han recibido en el Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana han aprendido a diferenciar los síntomas de una próxima crisis epiléptica.

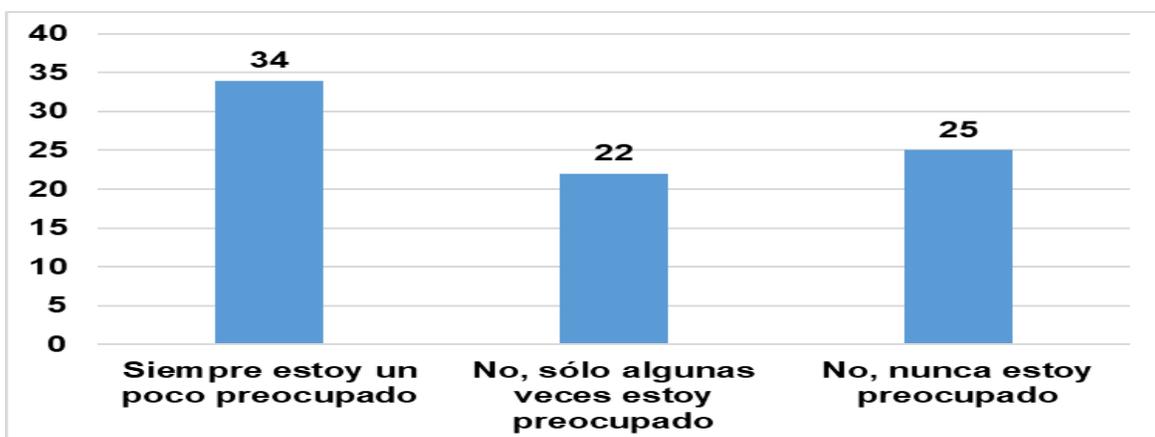
Gráfica A3.17 Preocupación durante una crisis



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017

A pesar de que las crisis epilépticas pueden ocurrirles en diferentes lugares dentro y fuera de sus hogares, muchas veces los lugares no cuentan con las medidas de seguridad adecuadas para ellos (alfombras, barandas entre otros) y ocasionarles daños físicos al momento de convulsionar. Los pacientes manifiestan que gracias al apoyo de acompañamiento que reciben de sus familiares y cuidadores nunca están preocupados y que ocasionalmente se sienten un poco preocupados. Y otras pacientes indicaron que siempre están preocupados porque no cuentan con un familiar que los acompañe todo el día.

Gráfica A3.18 Efectos después de una crisis

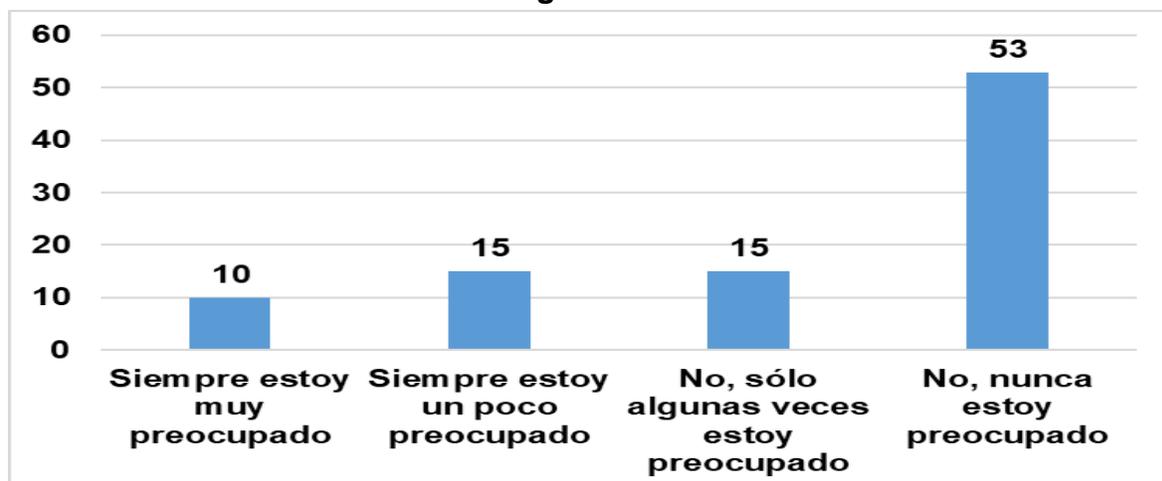


Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Los pacientes manifiestan que las crisis les dan por espacios no muy largos entre 30 a 60 segundos y que después de ello desconocen lo que les sucedió y manifiestan que posteriormente a una crisis no son personas agresivas, al contrario, son personas pacíficas y desorientadas.

Y que si se preocupan porque no quieren causar ningún problema después de tener una crisis a las personas que los auxilian en ese momento.

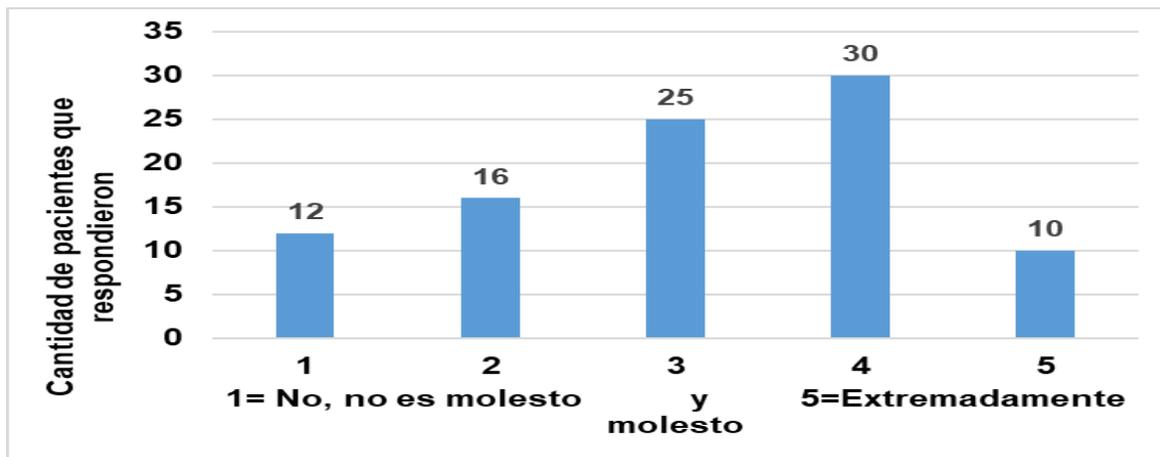
Gráfica A3.19 Prolongación de los medicamentos



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

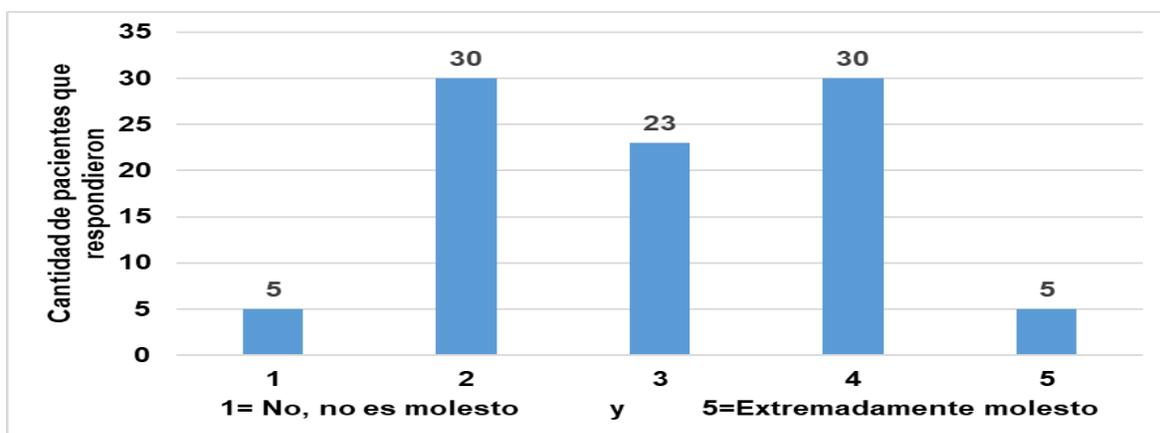
No todos los organismos de las personas reaccionan de la misma manera a los medicamentos algunas mejoran el estado de salud de las personas y otros empeoran su estado de salud.

Los pacientes manifestaron que gracias a los estudios que les realizaron previo a recetarles los medicamentos pudieron determinar cuáles eran los adecuados para él y por esa razón la mayoría nunca están preocupados por tomarlos o que sean malos si los toman durante mucho tiempo, al contrario, su salud mejoro y su calidad de vida también.

Gráfica A3.20 Obstrucción ante la falta de memoria

Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

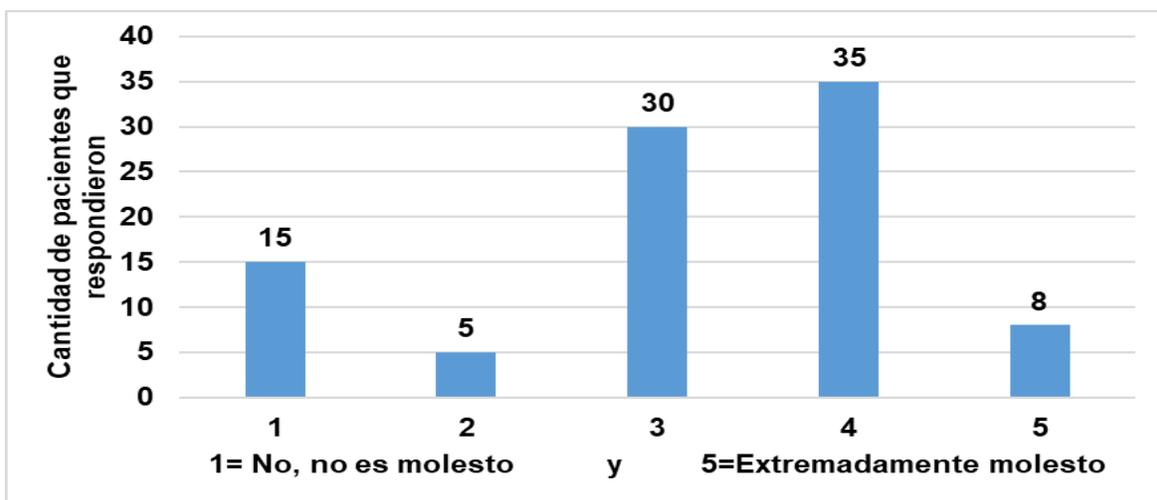
Para los pacientes, la reacción ante la falta de memoria puede ser difícil en su adaptación socialmente y laboral, aunque sean pequeñas pérdidas de memoria en el tiempo que sufren las crisis. Por lo que el treinta por ciento de los pacientes que respondieron al cuestionario, manifiestan encontrarse de uno a cinco en tres, que es el intermedio de que no es molesto o extremadamente molesto. Y el setenta por ciento manifiesta que si les extremadamente molesto por que en muchas ocasiones son tratados como personas con trastornos mentales (locos) y el paciente epiléptico sabe que no es así.

Gráfica A3. 21 Molestias ante las crisis epilépticas

Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Se le pregunto a los pacientes que tanto les molestaban las crisis epilépticas, algunos respondieron que, si les causa molestia, si se encuentran entre personas ajenas a su familia y otros respondieron que no es molesto para ellos porque de alguna manera a aprendido a vivir con su enfermedad. Mas sin embargo los familiares dicen que es difícil para ellos que las crisis ocurran fuera de casa, porque las personas que no conocen sobre la enfermedad y empiezan a murmurar.

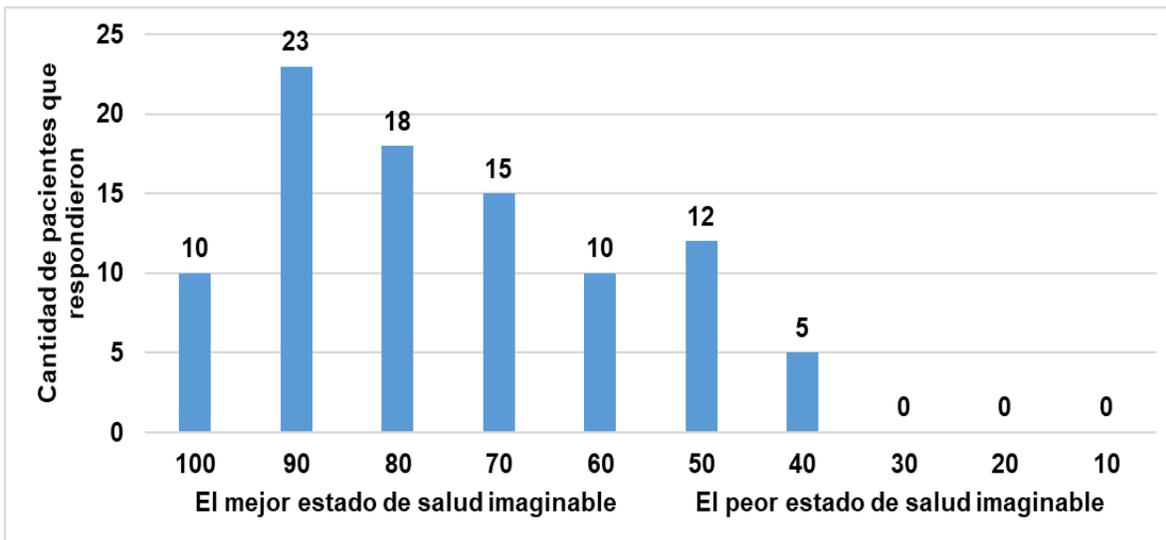
Gráfica A3.22 Limitaciones Laborales



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Uno de los aspectos más complejos de la epilepsia es el costo que le implica el tener limitaciones laborales que estas les producen a las personas con epilepsia. 65 de los pacientes entrevistados (70%) manifestaron que, si les es molesto el tener limitaciones laborales, más que son personas adultas, porque no pueden ayudar con los costos de los medicamentos, exámenes y otros, para su tratamiento, viéndose en la necesidad que un familiar cubra los costos.

Gráfica A3.23 Percepción de su salud



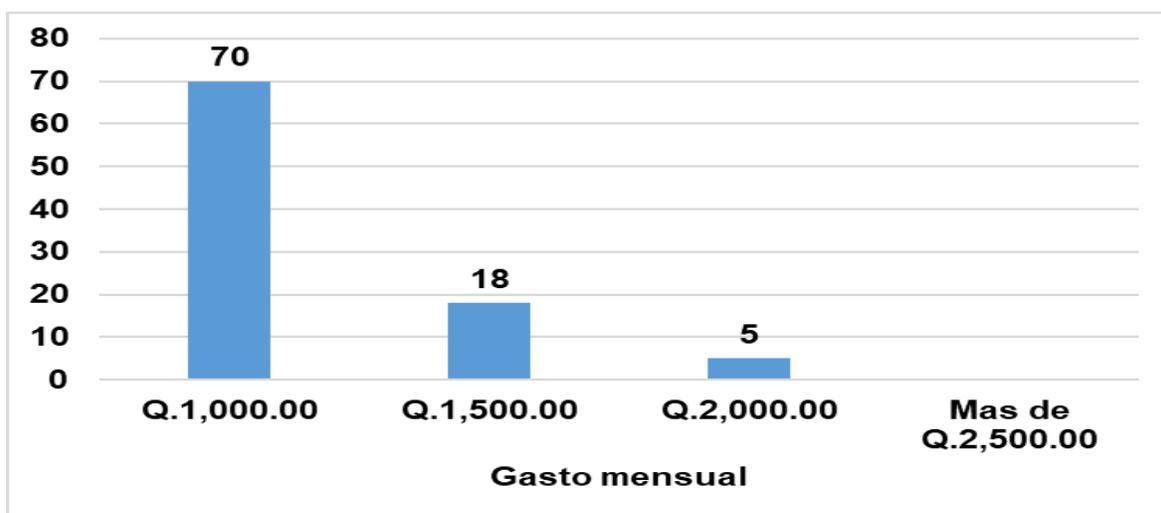
Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario QOLIE31, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017

La salud para las personas es un estado de bienestar tanto físico como mental. Los pacientes respondieron al cuestionario, se les pidió que consideraran la epilepsia como parte de su salud, a lo que la mayoría respondió que se encuentran en el mejor estado de salud imaginable, esto debido a que tienen un buen control de su tratamiento y algunos ya fueron operados e indicaron que las crisis epilépticas ya no son tan frecuentes como antes de la operación, espaciándose las crisis cada cuatro meses y hasta más.

ANEXO 4: Cuestionario para la capacidad de pago del tratamiento de la epilepsia

El impacto económico varía significativamente según la duración y la crisis de la epilepsia. La capacidad de pago es la disponibilidad de una cantidad máxima que puede destinar de sus ingresos para el gasto del tratamiento epiléptico. La mayoría las personas epilépticas no trabajan o no estudian, tres de cada diez lo hacen y el resto son ayudados económicamente por sus familiares, y en muchos casos ocultan su enfermedad para poder obtener el empleo.

Gráfica A4.24 Inversión mensual en consultas



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario de capacidad de pago del tratamiento de la epilepsia, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Los gastos de los tratamientos antiepilépticos son mayores cuando le realizan el diagnóstico y luego tienden a disminuir, dependiendo de los medicamentos y el número de consultas que tengan durante el mes con un costo promedio de 500 a 600 quetzales por cada una, en lo particular. Con el transcurrir de los meses el tratamiento lo va asimilando mejor el paciente y se encuentra controlado, las consultas van siendo más espaciadas; una cada mes o cada dos o cuatro meses. Mas sin embargo si tienen una recaída deben llegar a consulta con el médico.

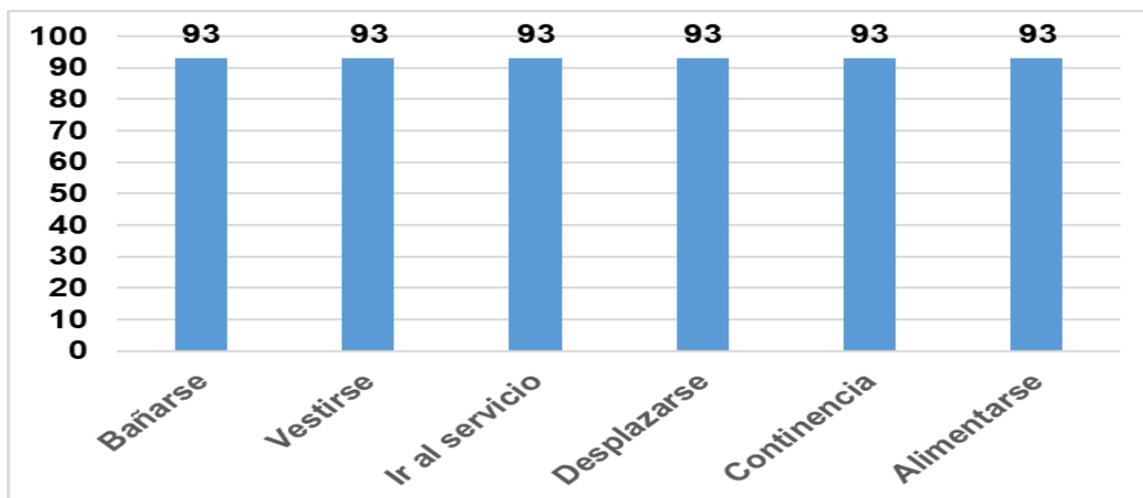
Por lo que la mayoría de los entrevistados indicaron gastar entre 500 y 1,000 quetzales mensuales. Además, están las consultas con psicólogos u otros

especialistas. Para la población guatemalteca el contar con una clínica médica integral con médicos especialista y apoyada por el gobierno sería de mucho beneficio, ya que podrían obtener consultas, medicamentos, cirugías, exámenes de laboratorio y especializados a menor costo o gratuitos.

ANEXO 5: Actividades básicas de la vida diaria KATZ

En 1,959 un equipo multidisciplinario dirigido por Sidney Katz y conformado por médicos, enfermeras, asistentes sociales, fisioterapeutas y terapeutas, realizaron el cuestionario. Es un cuestionario que verifica la capacidad del paciente de cuidarse solo o necesita de un familiar, también refleja los niveles de conducta en seis funciones sociobiológicas y están organizados jerárquicamente según la secuencia en que los pacientes pierden y recuperan la independencia para realizarlos. A continuación, a través de una gráfica se presentan los resultados obtenidos en el cuestionario realizados a los pacientes de la clínica del Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana:

Gráfica A5.25 Actividades Independientes



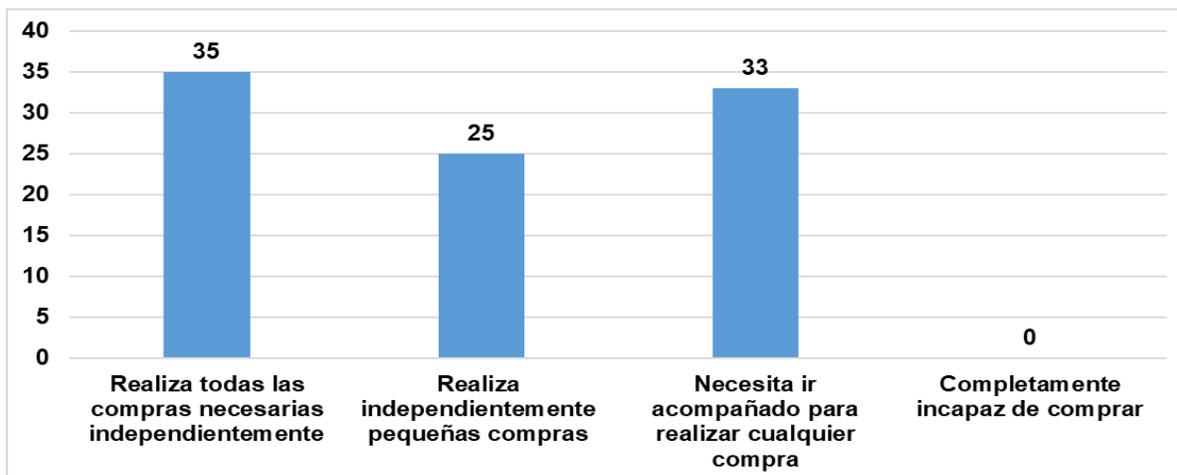
Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario katz, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Se considera independiente a una persona que no precisa ayuda y dependiente a aquella que necesita ayuda de otra persona, incluyendo la supervisión de la actividad por otro. Los entrevistados indicaron que ahora que están controlados con sus medicamentos, pueden realizar varias actividades en sus hogares y que ya no requieren de la ayuda de algún familiar, como bañarse sin asistencia, vestirse solos, ir al servicio sin supervisión, desplazarse dentro de la casa, controla la micción y la defecación por sí mismo, se alimenta sin asistencia, lo cual le ha brindado una mejor calidad de vida al paciente y a su familia.

ANEXO 6: Actividades instrumentales de la vida diaria PGC - IADL

Este cuestionario fue desarrollado en el Centro Geriátrico de Filadelfia, por esos sus siglas en inglés (Instrumental Activities of Daily Living (PGC – IADL). Su objetivo es evaluar las capacidades funcionales de las personas según los diferentes niveles de competencia, en particular la autonomía física e instrumental en actividades de la vida diaria. A continuación, se presenta los resultados obtenidos de las respuestas de los pacientes entrevistado a través de las siguientes gráficas:

Gráfica A6.26 Independencia al realizar compras



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario PGC- IADL, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017

Los pacientes epilépticos no saben en qué momento sufrirán una crisis, por lo que deben estar acompañados de otra persona para realizar las compras. Cuando su salud ha mejorado y las crisis han disminuido, si realizan las compras solo, porque ellos mentalmente se encuentran bien.

Gráfica A6.27 Preparación de alimentos



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario PGC- IADL, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Al momento de la preparación de los alimentos es necesario utilizar fuego para su cocimiento, lo que no es muy seguro para un paciente epiléptico. En varias ocasiones manifestaban algunas de las personas entrevistadas que se han lastimado sufriendo quemaduras serias, porque han sufrido una crisis epiléptica, por lo que la mayoría les permitan realizarlo, con supervisión de una persona. Para los familiares es mejor que el paciente epiléptico ayude solo a servirlos.

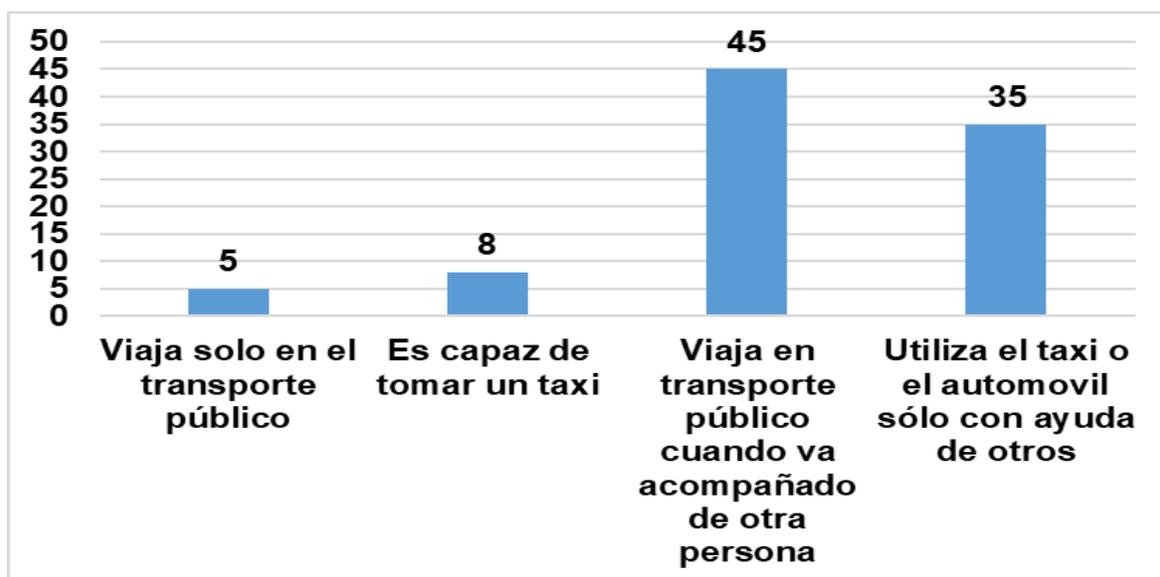
Gráfica A6.28 Lavado de ropa



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario PGC- IADL, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Esta una actividad que no requiere de mucha supervisión de la persona que lo cuida, normalmente los pacientes epilépticos realizan la tarea de lavar por si solo pequeñas prendas de vestir que utilizan, los entrevistados manifestaban que los hacen sentir útiles y colaboran con las tareas de la casa.

Gráfica A6.29 Uso de medios de transporte

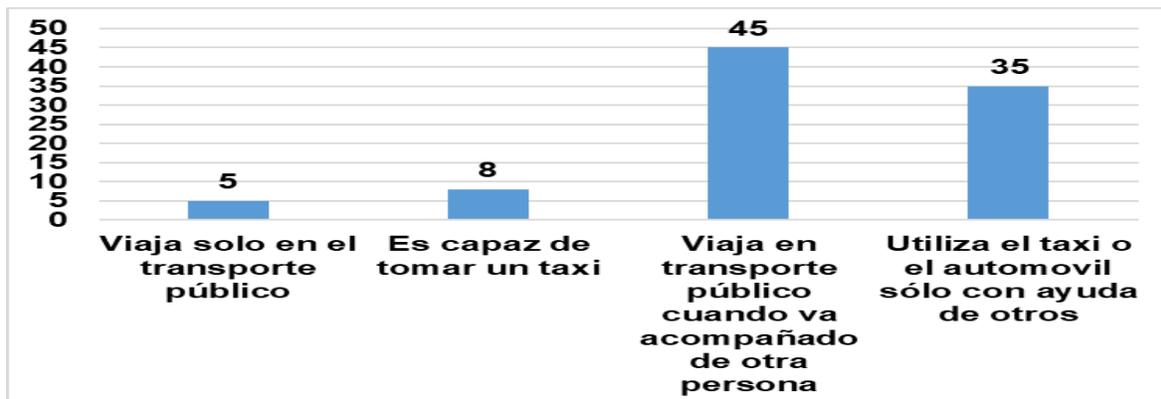


Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario PGC- IADL, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Las personas entrevistadas manifiestan que no viajan solos casi siempre van acompañados, muy raras veces lo hacen solos.

Los familiares no les permiten que usen los medios de transporte por el temor a que sufran una crisis epiléptica y las personas que van en el transporte no sepan cómo prestarle los primeros auxilios, pierden la memoria y puedan terminar en otro lugar al que no iban y mientras se ubican donde se encuentran pierden tiempo en llegar a su destino; y también pueden sufrir un accidente.

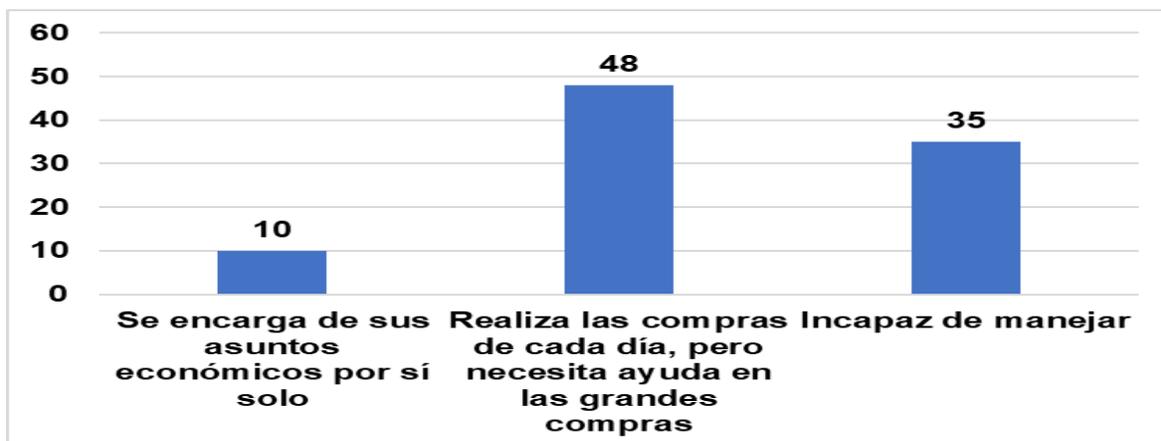
Gráfica A6.30 Responsabilidad al tomar sus medicamentos



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario PGC- IADL, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Es muy importante que los pacientes epilépticos toman sus medicamentos en los horarios establecidos por el médico. La mayoría manifestó que se toman sus medicamentos y la dosis adecuada si previamente está preparada y que gracias a ese control se han sentido bien, lo que les ha permitido tener una mejor calidad de vida para ellos y sus familiares.

Gráfica A6.31 Independencia al manejar sus asuntos económicos



Fuente: Elaboración propia en base al cuestionario PGC- IADL, realizado del 18 de septiembre al 13 de octubre del 2017.

Las personas entrevistadas en su mayoría manifestaron que desde que les fue diagnosticada la enfermedad de la epilepsia, se han desentendido de sus asuntos económicos y los familiares son los que se encargan.

ANEXO 7: Cuestionarios

**CALIDAD DE VIDA EN EPILEPSIA
QOLIE-31**



Cuestionario para el paciente

Fecha de hoy ____ ____ ____
Día mes año

Nombre del paciente _____

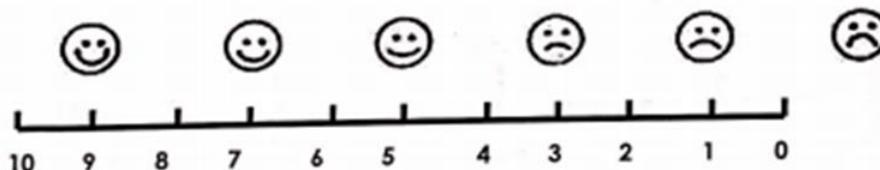
Diagnóstico/ años de evolución _____

Sexo H M Fecha de nacimiento _____

Las siguientes preguntas se refieren a lo que usted piensa acerca de su salud y actividades de la vida diaria. Encierre el número más apropiado (1,2,3 ...). si no está seguro de qué contestar, por favor, elija la respuesta más apropiada y escriba un comentario o explicación abajo.

Por favor, pida ayuda si lo necesita para leer o marcar sus respuestas.

1. En general, usted diría que su calidad de vida es: (encierre un número en la escala de abajo)



La mejor calidad de vida posible

La peor calidad de vida posible

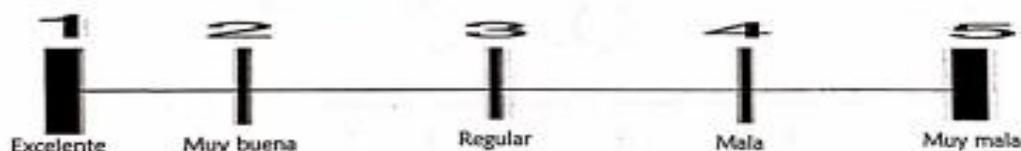
(tan mala o peor que estar muerto)

Comentario:

Estas preguntas se refieren a como se ha sentido y cómo han sido para usted las últimas 4 semanas. Para cada pregunta, por favor, encierre la respuesta que crea más apropiada. Durante las últimas 4 semanas ¿cuánto tiempo ...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
2. Se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
3. Estuvo muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
4. Se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	1	2	3	4	5	6
5. Se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
6. Tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	6
7. Se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
8. Se sintió agotado?	1	2	3	4	5	6
9. Se sintió feliz?	1	2	3	4	5	6
10. Se sintió cansado?	1	2	3	4	5	6
11. Se sintió preocupado por tener otra crisis epilépticas?	1	2	3	4	5	6
12. Ha tenido dificultad para razonar y resolver problemas (tales como, hacer planes, tomar decisiones, aprender nuevas cosas)?	1	2	3	4	5	6
13. Cuánto su salud le ha dificultado sus actividades sociales (tales como, visitar a los amigos o familiares)?	1	2	3	4	5	6

14. Cómo ha sido su calidad de vida desde las últimas 4 semanas (es decir, que tan buena ha sido de acuerdo a lo que a usted le parece)



Las siguientes preguntas están relacionadas con la MEMORIA

COMENTARIO:	Mucho	Sí, moderada mente	Sólo un poco	Nunca
15. En las últimas 4 semanas ha tenido alguna dificultad con la memoria	1	2	3	4

Encierre un número, para indicar que tan frecuentemente en las últimas 4 semanas ha tenido algún problema para recordar o que tan frecuentemente este problema de memoria ha interferido con su vida cotidiana o trabajo.

COMENTARIO:	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo una vez	Nunca
16. Dificultades para recordar lo que le dice la gente	1	2	3	4	5	6

Las siguientes preguntas son para saber si tiene problemas en la **CONCENTRACION**.
 Qué tan frecuente en las últimas 4 semanas ha tenido problemas en la concentración o que tan frecuentemente estos problemas han interferido con su vida cotidiana o trabajo.

COMENTARIO:	Siempre	Casi Siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo una vez	Nunca
17. Problemas de concentración al leer	1	2	3	4	5	6
18. Problemas de concentración para hacer sólo una cosa al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6

Las siguientes preguntas se refieren a problemas que usted puede tener en ciertas **ACTIVIDADES**.
 Durante las últimas 4 semanas la epilepsia o los medicamentos antiepilépticos le han causado problemas con:

COMENTARIO:	Siempre	Casi Siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo una vez	Nunca
19. Su tiempo libre (tales como hobbies, esparcimiento)	1	2	3	4	5	6
20. Manejar	1	2	3	4	5	6

Las siguientes preguntas están relacionadas acerca de cómo se **SIENTE** con las crisis epilépticas.

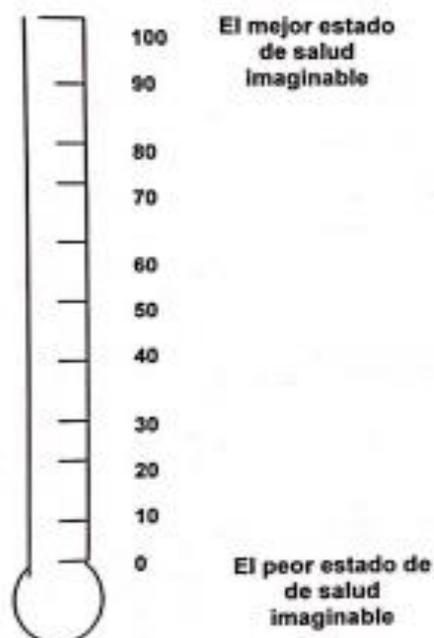
	Siempre tengo mucho miedo	Siempre tengo poco miedo	No, sólo algunas veces tengo miedo	Nunca tengo miedo
21. Tiene miedo de tener crisis durante el siguiente mes	1	2	3	4
	Siempre estoy preocupado/a	Ocasionalmente estoy preocupado/a	No, nunca estoy preocupado/a	
22. Le preocupa lastimarse usted mismo durante una crisis	1	2	3	
	Siempre estoy muy preocupado	Siempre estoy un poco preocupado	No, sólo algunas veces estoy preocupado	No, nunca estoy preocupado
23. Qué tan preocupado está por causar algún problema después de tener una crisis durante el siguiente mes	1	2	3	4
24. Qué tanto le preocupa que los medicamentos que toma sean malos si se los toma durante mucho tiempo	1	2	3	4

Encierre el número que mejor indique cuánto le molesta a usted cada uno de los siguientes problemas, en una escala de 1 a 5, donde 1 = No, no es molesto y 5 = Extremadamente molesto.

25.Crisis	1	2	3	4	5
26.Dificultades de memoria	1	2	3	4	5
27.Limitaciones laborales	1	2	3	4	5
28.Limitaciones sociales	1	2	3	4	5
29.Efectos físicos de los medicamentos antiepilépticos	1	2	3	4	5
30.Efectos mentales de los medicamentos antiepilépticos	1	2	3	4	5

31. ¿Qué tan buena o mala piensa que es su salud?. En la siguiente escala que indica el termómetro, el mejor estado de salud imaginable es de 100 y el peor o muy mal estado de salud es de 0.

Indique como se siente de salud encerrando un número en la escala. Por favor, considere la epilepsia como parte de su salud cuando responda esta pregunta.



Comentarios

CUESTIONARIO

Análisis del efecto de la Capacidad de pago del tratamiento de la Epilepsia, en la calidad de vida del paciente epiléptico.

Fecha: / /

Nombre de paciente: _____

Fecha de nacimiento: _____

Sexo: Masculino Femenino

Instrucciones:

Las siguientes preguntas se refieren a lo que usted piensa sobre la capacidad de pago que tiene para realizar su tratamiento. Por favor, pida ayuda si lo necesita para leer o marcar sus respuestas.

Las siguientes preguntas son acerca de los problemas que puedes tener con la capacidad de pago de las consultas, exámenes, medicamentos y otros, para el tratamiento de la epilepsia. Encierra en un círculo el número que consideres has pagado en estas últimas 4 semanas:

		Menos de Q.1,000.00	Q.1,500.00	Q.2,000.00	Más de Q.2,500.00	Indique la cantidad gastada durante las últimas 4 semanas
1	¿Gasto estimado en los medicamentos que tomas?	1	2	3	4	
2	¿Gasto en consultas médicas?	1	2	3	4	
3	¿Gasto en exámenes de laboratorio?	1	2	3	4	
4	¿Cuánto pagas por una resonancia magnética?	1	2	3	4	
5	¿Cuánto pagas por un electroencefalograma?	1	2	3	4	
6	¿Gasto en transporte para llegar a la clínica médica?	1	2	3	4	
7	¿Gasto en terapias?	1	2	3	4	
8	¿Qué otros gastos tienes?					

		Pareja	Padres	Otro familiar
9	¿Con quién vives?	1	2	3
10	¿Quién paga los gastos del tratamiento de la epilepsia?	1	2	3

		3 personas	5 personas	Más de 6
11	¿Cuántas personas viven donde tú vives? (además de ti)			

12. Recibes medicamento gratuito para el tratamiento de la epilepsia: SI ___ NO ___

13. Si tu respuesta fue SI, indica el nombre de los lugares donde los recibes:

		Laboratorio Público	Laboratorio Privado	Otro Laboratorio
14	¿Dónde realizas los exámenes de laboratorio?			
15	¿Dónde realizas los estudios específicos y especializados de la epilepsia?			

16. ¿Nombra las clínicas u Hospitales que conoces y sean especialistas en los tratamientos de la enfermedad de Epilepsia?

17. ¿Cuál es el nombre de la Clínica Médica donde asistes y llevan el control de tu tratamiento médico para la Epilepsia? _____

18. ¿La clínica médica queda cerca de tu casa? SI: ___ NO: ___

19. ¿Si tu respuesta fue NO, cuanto tiempo te tardas en llegar a la clínica? _____

20. ¿En qué te movilizas para llegar? Vehículo propio: ___ Taxi: ___ Transporte colectivo: ___

21. ¿Hace cuantos años te diagnosticaron la enfermedad de epilepsia? _____


KATZ

Identificación Fecha

Valore cada una de las actividades por anamnesis directa del paciente o si su estado mental no lo permite a través de un familiar o cuidador considerando su capacidad en los últimos 7 días.

BAÑARSE – (con esponja, en bañera o ducha).

- No recibe asistencia (entra y sale de la bañera por sí mismo si la bañera es el medio de limpieza habitual).
- Recibe asistencia al lavar únicamente una parte del cuerpo (espalda o una pierna).
- Recibe asistencia al lavar más de una parte del cuerpo (o no se lava).

VESTIRSE – (saca la ropa de los armarios y los cajones – incluyendo la ropa interior, la ropa exterior y el manejo de botones, incluyendo braguetas, si los lleva).

- Saca la ropa y se viste completamente sin asistencia.
- Saca la ropa y se viste sin asistencia excepto al anudarse los zapatos.
- Recibe asistencia al sacar la ropa o al vestirse, o queda parcial o completamente desvestido.

IR AL SERVICIO – (ir al servicio para eliminar orina y heces; lavarse o sí mismo tras la eliminación y arreglarse la ropa).

- Va al servicio, se lava, se arregla la ropa sin asistencia (puede usar un objeto de apoyo como un bastón o una silla de ruedas y puede manejar la cuña o la silla retrete, vaciándolas por la mañana).
- Recibe asistencia para ir al servicio o al lavarse o arreglarse la ropa tras la eliminación o al usar la cuña o la silla retrete.
- No va a la habitación denominada "servicio" para el proceso de eliminación.

DESPLAZARSE

- Se acuesta y se levanta de la cama así como de la silla sin ayuda (puede usar un objeto de apoyo como un bastón).
- Se acuesta y se levanta de la cama o silla con asistencia.
- No se levanta de la cama.

CONTINENCIA

- Controla la micción y la defecación por sí mismo.
- Sufre accidentes "ocasionalmente".
- La supervisión le ayuda a mantener el control vesical y anal; usa una sonda o es incontinente.

ALIMENTARSE

- Se alimenta sin asistencia.
- Se alimenta solo excepto al requerir asistencia para cortar la carne o untar el pan.
- Recibe asistencia al alimentarse o es alimentado parcial o completamente mediante sondas o líquidos endovenosos.

CATEGORÍA:

Identificación: **Fecha**

Seleccionar una sola respuesta en cada caso. El sistema de puntuación de esta escala está basado tanto en la información obtenida a partir del propio sujeto (en el caso de que su capacidad cognitiva esté intacta) como de personas allegadas o del personal si está institucionalizado. La obtención de la información debe hacerse mediante la observación estructurada retrospectiva.

Capacidad para usar el teléfono

- Utiliza el teléfono por su propia iniciativa sin restricciones (busca y marca los números, etc.).
- Es capaz de marcar bien algunos números familiares/bien conocidos.
- Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar.
- No utiliza el teléfono nunca.

Hacer compras

- Realiza todas las compras necesarias independientemente.
- Realiza independientemente pequeñas compras.
- Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra.
- Completamente incapaz de comprar.

Preparación de la comida

- Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente.
- Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes.
- Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada.
- Necesita que le preparen y sirvan las comidas.

Cuidado de la casa

- Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados).
- Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas.
- Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza.
- Necesita ayuda en todas las labores de la casa.
- No participa en ninguna labor de la casa/tarea doméstica.

Lavado de la ropa

- Lava por sí solo toda su ropa.
- Lava por sí solo pequeñas prendas.
- Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro.

Uso de medios de transporte

- Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche.
- Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte.
- Viaja en transporte público cuando va acompañado de otra persona.
- Utiliza el taxi o el automóvil sólo con ayuda de otros.
- No viaja.

Responsabilidad respecto a su medicación

- Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correcta.
- Toma su medicación si la dosis es preparada previamente.
- No es capaz de administrarse su medicación.

Manejo de sus asuntos económicos

- Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo.
- Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos.
- Incapaz de manejar

TOTAL:

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	Red de servicios Ministerio de Salud Pública y asistencia social a nivel de la República de Guatemala año 2016.....	21
Tabla 2	Establecimientos privados de salud Autorizados por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social a nivel de la República de Guatemala.....	22
Tabla 3	Lugares de atención médica de pacientes epilépticos año 2011 .	23
Tabla 4	Proyecciones de población Periodo 2013-2020.....	29
Tabla 5	Pacientes epilépticos: Clínica que diagnosticó la enfermedad ..	31
Tabla 6	Pacientes epilépticos atendidos en Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana: Por lugar de origen	31
Tabla 7	Centro de epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana: Variaciones Porcentuales y Pacientes atendidos anualmente	32
Tabla 8	Gastos directos del tratamiento de la epilepsia.....	77
Tabla 9	Gastos directos del tratamiento de la epilepsia.....	78
Tabla 10	Gastos adicionales del tratamiento de la epilepsia.....	78
Tabla 11	Gasto integral del tratamiento de la epilepsia.....	78
Tabla 12	De ponderación por puntos para evaluar lugares.....	111
Tabla 13	Cronograma de actividades.....	119
Tabla 14	Desglose de acciones del proyecto.....	126
Tabla 15	Medio ambiente.....	127
Tabla 16	Matriz de Leopold: Fase de Construcción y Remodelación.....	128
Tabla 17	Matriz de Leopold: Fase de Operación.....	129
Tabla 18	Efecto/Mitigación de los efectos negativos.....	130
Tabla 19	Efecto/Mitigación de los efectos negativos.....	131
Tabla 20	Desglose de presentación y pagos totales a pagar por concepto de sueldos por un año.....	131
Tabla 21	Costo de administración y operación.....	132
Tabla 22	Flujo de fondos.....	133

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica 1	Pacientes epilépticos entrevistados.....	68
Gráfica 2	Medicamento gratuito para su enfermedad.....	69
Gráfica 3	Tipo de institución donde realiza los exámenes de laboratorio	70
Gráfica 4	Clínicas especializadas en la epilepsia	70
Gráfica 5	Percepción de cercanía de la clínica	71
Gráfica 6	Responsable de los gastos del tratamiento	73
Gráfica 7	Costo de un electroencefalograma	74
Gráfica 8	Gasto de movilización	75
Gráfica 9	Número de personas que integran la familia	76
Gráfica 10	Inversión mensual en medicamentos.....	80
Gráfica 11	Se sintió lleno de vitalidad.....	84
Gráfica 12	Frecuencia de sentirse cargado de energía para realizar tareas ...	85
Gráfica 13	Percepción del estado de ánimo de la tristeza.....	85
Gráfica 14	Frecuencia del desarrollo de actividades sociales.....	86
Gráfica 15	Colaboración en las actividades de la casa.....	87
Gráfica 16	Percepción de capacidad para utilizar el teléfono.....	87
Gráfica 17	Percepción de molestia a los efectos del medicamento.....	88
Gráfica A3.1	Episodio nervioso.....	136
Gráfica A3.2	Estado	136
Gráfica A3.3	Nivel de preocupación.....	137
Gráfica A3.4	Frecuencia de los episodios de epilepsia.....	137
Gráfica A3.5	Bienestar Emocional.....	138
Gráfica A3.6	Nivel de	138
Gráfica A3.7	Inseguridad ante una crisis epiléptica.....	139
Gráfica A3.8	Resolución de problemas.....	139
Gráfica A3.9	Calidad de vida últimamente.....	140
Gráfica A3.10	Perdida de Memoria.....	140
Gráfica A3.11	Dificultad para recordar lo que dicen las personas.....	141
Gráfica A3.12	Percepción de su Concentración.....	141
Gráfica A3.13	Concentración para realizar una actividad.....	142
Gráfica A3.14	Realiza actividades en su tiempo libre.....	143
Gráfica A3.15	Conduce un	143
Gráfica A3.16	Percepción de inseguridad de sufrir una crisis.....	144
Gráfica A3.17	Ddurante una crisis.....	145
Gráfica A3.18	Efectos después de una crisis.....	145
Gráfica A3.19	Prolongación de los medicamentos.....	146
Gráfica A3.20	Obstrucción ante la falta de memoria.....	147
Gráfica A3.21	Molestias ante las crisis epilépticas.....	147
Gráfica A3.22	Limitaciones laborales.....	148
Gráfica A3.23	Percepción de su salud.....	149
Gráfica A4.24	Inversión mensual en consultas.....	150
Gráfica A5.25	Actividades Independientes.....	151
Gráfica A6.26	Independencia al realizar compras.....	152
Gráfica A6.27	Preparación de alimentos.....	153
Gráfica A6.28	Lavado de ropa.....	153
Gráfica A6.29	Uso de medios de transporte.....	154
Gráfica A6.30	Responsabilidad al tomar sus medicamentos.....	155
Gráfica A6.31	Independencia al manejar sus asuntos económicos.....	155

