

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA - CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“APROXIMACIÓN A LOS ESTIGMAS SOCIALES QUE INTERVIENEN EN LA
APARICIÓN DE SENTIMIENTOS DE INCAPACIDAD EN PERSONAS
DIAGNOSTICADAS CON EPILEPSIA”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

BLONDA LLOMAURI CIFUENTES GUERRA

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGA**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADA**

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2018

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large, circular emblem in the background. It features a central figure of a seated woman, likely the Virgin Mary, surrounded by various heraldic symbols including castles, lions, and columns. The Latin motto "CÆTERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEMALENSIS INTER" is inscribed around the perimeter of the seal.

CONSEJO DIRECTIVO

Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

M.A. Mynor Estuardo Lemus Urbina

DIRECTOR

Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizábal

SECRETARIA

M.A. Karla Amparo Carrera Vela

Licenciada Claudia Juditt Flores Quintana

REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Pablo Josue Mora Tello

Mario Estuardo Sitaví Semeyá

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Licenciada Lidey Magaly Portillo Portillo

REPRESENTANTE DE EGRESADOS

C.c. Control Académico
CIEPs.
UG
Archivo
Reg.-134-2018
CODIPs.1809-2018

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

26 de octubre de 2018

Estudiante
Blonda Llomauri Cifuentes Guerra
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto QUINTO (5º) del Acta OCHENTA Y TRES GUIÓN DOS MIL DIECIOCHO (83-2018), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 26 de octubre de 2018, que copiado literalmente dice:

QUINTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **“APROXIMACIÓN A LOS ESTIGMAS SOCIALES QUE INTERVIENEN EN LA APARICIÓN DE SENTIMIENTOS DE INCAPACIDAD EN PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON EPILEPSIA”**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

Blonda Llomauri Cifuentes Guerra

CARNÉ: 2011-15582
CUI: 2302 02985 2011

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por el Doctor René Vladimir López Ramírez y revisado por la Licenciada Suhelen Patricia Jiménez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizábal
SECRETARIA

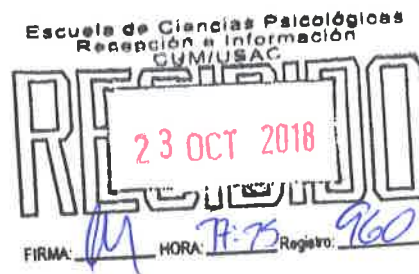


/Gaby

UG-368-2018

Guatemala, 23 de octubre de 2018

Señores
Miembros del Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM



Señores Miembros:



Deseándoles éxito al frente de sus labores, por este medio me permito informarles que de acuerdo al Punto Tercero (3º.) de Acta 38-2014 de sesión ordinaria, celebrada por el Consejo Directivo de esta Unidad Académica el 9 de septiembre de 2014, lo estudiante **BLONDA LLOMAURI CIFUENTES GUERRA, CARNÉ No. 2302-02985-2011 y Registro de Expediente de Graduación No. L-15-2016-C-EPS**, ha completado los siguientes Créditos Académicos de Graduación:

- **10 créditos académicos del Área de Desarrollo Profesional**
- **10 créditos académicos por Trabajo de Graduación**
- **15 créditos académicos por haber realizado Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- respectivamente.**

Por lo antes expuesto, con base al **Artículo 53 del Normativo General de Graduación**, solicito sea extendida la **ORDEN DE IMPRESIÓN** del Informe Final de Investigación **"APROXIMACIÓN A LOS ESTIGMAS SOCIALES QUE INTERVIENEN EN LA APARICIÓN DE SENTIMIENTOS DE INCAPACIDAD EN PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON EPILEPSIA"**, mismo que fue aprobado por la Coordinación del Centro de investigaciones en Psicología –CIEPs- "Mayra Gutiérrez" el 21 de agosto del año 2017.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Atentamente,



M.A. MAYRA LUNA DE ALVAREZ
COORDINACIÓN
UNIDAD DE GRADUACIÓN

Lucía G.
CC. Archivo

ADJUNTO DOCUMENTOS SEGÚN ANEXO ADHERIDO.



INFORME FINAL

Guatemala, 29 de septiembre de 2017

Señores

Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que la licenciada **Suhelen Patricia Jiménez** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“APROXIMACIÓN A LOS ESTIGMAS SOCIALES QUE INTERVIENEN EN LA APARICIÓN DE SENTIMIENTOS DE INCAPACIDAD EN PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON EPILEPSIA”.

ESTUDIANTES:
Blonda Llomaury Cifuentes Guerra
Mario David Ramírez Cabrera

CARNE No.
2011-15582
2011-15429

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 21 de agosto del año en curso por el Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. Se recibieron documentos originales completos el 27 de septiembre de 2017, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.
“Mayra Gutiérrez”





Guatemala, 29 de septiembre de 2017

Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

“APROXIMACIÓN A LOS ESTIGMAS SOCIALES QUE INTERVIENEN EN LA APARICIÓN DE SENTIMIENTOS DE INCAPACIDAD EN PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON EPILEPSIA”.

ESTUDIANTES:	CARNÉ No.
Blonda Llomauri Cifuentes Guerra	2011-15582
Mario David Ramírez Cabrera	2011-15429

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 21 de agosto de 2017, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Suhelen
Licenciada Suhelen Patricia Jiménez
DOCENTE REVISOR



Guatemala, 19 de agosto de 2016

Licenciada
Miriam Elizabeth Ponce Ponce
Coordinadora
Centro de investigaciones en Psicología-CIEPs-
"Mayra Gutiérrez"

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del informe final de investigación titulado "Aproximación a los estigmas sociales que intervienen en la aparición de sentimientos de incapacidad en personas diagnosticadas con epilepsia" realizado por los estudiantes MARIO DAVID RAMÍREZ CABRERA, CARNÉ 201115429 Y BLONDA LLOMAURI CIFUENTES GUERRA, CARNÉ 201115582.

El trabajo fue realizado a partir del de 7 de marzo de 2015 hasta el 19 de agosto de 2016.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,



René Vladimir López Ramírez
Médico-Cirujano-Psicólogo
Colegiado Activo No. 9296

Asesor de contenido

René Vladimir López
Médico y Cirujano
Col. No. 9296



HUMAN A

Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional

Guatemala, 6 de enero de 2017

Licenciada
Miriam Elizabeth Ponce Ponce
Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs-
"Mayra Gutiérrez"

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que los estudiantes Mario David Ramírez Cabrera, carné 201115429 y Blonda Llomauri Cifuentes Guerra, carné 201115582, realizaron en esta institución la evaluación de 16 personas, a quienes se aplicaron 5 pruebas diferentes, como parte del trabajo de Investigación titulado: "Aproximación a los estigmas sociales que intervienen en la aparición de sentimientos de incapacidad en personas diagnosticadas con epilepsia" en el período comprendido del 18 de septiembre de 2015 al 10 de febrero 2016, en horario de 13:00 a 17:00 horas.

Los estudiantes en mención cumplieron con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo.

*Licda. Gabriela Rodenas
Psicóloga Clínica
Cof. 2729*

Licenciada Gabriela Rodenas
Psicóloga clínica

Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional Humana



ÍNDICE

RESUMEN

PRÓLOGO

CAPÍTULO I

Planteamiento del problema y marco teórico

1.1 Planteamiento del problema	12
1.2 Objetivos de la investigación.....	15
1.2.1 Objetivo general	15
1.2.2 Objetivo específicos	15
1.3 Marco teórico	16
I. Epilepsia.....	16
II. Caracterización de la calidad de vida	17
ii.i Factores que repercuten negativamente en la calidad de vida de la persona con epilepsia.....	19
ii.ii Alteraciones de áreas funcionales	20
a. Alteraciones de la esfera física.....	20
b. Alteraciones de la esfera social.....	22
c. Alteraciones de la esfera individual	23
III. Herramientas psicológicas	29
a. Área cognitiva	29
b. Área afectiva	29
c. Área conductual	30

CAPÍTULO II

Técnicas e instrumentos	31
2.1 Enfoque y modelo de investigación.....	31
2.2 Técnicas	31
2.2.1 Técnica de muestreo	31
2.2.2 Técnicas de recolección de datos	33
2.2.3 Técnicas de análisis de datos.....	37
2.3 Instrumentos	38
Operacionalización de objetivos	46

CAPÍTULO III

Presentación, análisis e interpretación de los resultados.....	51
3.1 Características del lugar	51
3.1.1 Características del lugar	51
3.1.2 Características de la muestra	52
3.2 Presentación y análisis de resultados.....	54
3.2.1 Apreciación sobre estigmas sociales de la epilepsia – Grupo A	54
3.2.2 Apreciación sobre estigmas sociales de la epilepsia – Grupo C y B.....	67
3.3 Análisis General.....	78

CAPÍTULO IV

Conclusiones y recomendaciones	86
4.1 Conclusiones	86
4.2 Recomendaciones	88
Bibliografía	89
E-grafía	92
Anexos:	95

Anexo I: Programa de intervención	95
Anexo II: Instrumentos de recopilación	117

RESUMEN

Aproximación a los estigmas sociales que intervienen en la aparición de sentimientos de incapacidad en personas diagnosticadas con epilepsia

Autores: Cifuentes Guerra, Blonda Llomauri - Ramírez Cabrera, Mario David

El objetivo general del trabajo de investigación puntualizó el impacto en la calidad de vida y percepción de incapacidad en personas diagnosticadas con epilepsia debido a los estigmas sociales relacionados con la enfermedad; la población fue constituida por tres fuentes específicas: personas diagnosticadas con epilepsia asistentes a Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional, neurólogos y población general que radica en la ciudad de Guatemala. La muestra se evaluó durante enero a marzo del año 2015.

Con la finalidad de describir el fenómeno y parametrizar los efectos de estigmas sociales en personas con epilepsia, se utilizó un enfoque de investigación de carácter mixto. Además, la constitución de la muestra fue seleccionada a través de un muestreo intencional, y las técnicas utilizadas para evaluarla versaron entre escalas de calidad de vida, así como cuestionarios y escalas tipo Likert de opinión.

Al finalizar el estudio, se concluyó que existe una correlación significativa alta entre la percepción de incapacidad y la calidad de vida, cuyo impacto produce ansiedad, irritabilidad, pérdida del sentido de identidad. Cuando el impacto es relacionado con el estigma de la enfermedad se identificó la presencia de hipersensibilidad, temor anticipatorio a crisis y temor al rechazo; además, los estigmas prevalentes se relacionan con el manejo de la autonomía en áreas laborales y en competencias sociales.

PRÓLOGO

La importancia en el estudio del fenómeno de sentimientos de incapacidad radica en la incidencia de la marginación social producida por estigmas y prejuicios sobre la epilepsia; en este caso, la condición médica ha generado históricamente conceptos erróneos en la conceptualización de su etiología, otorgando como a algunas enfermedades mentales, una entidad demoníaca; y en la actualidad, los prejuicios han versado con base a la supuesta incapacidad producida por la epilepsia; es por ello que verificar y comprobar factores esenciales en el apareamiento de sentimientos de incapacidad en personas con epilepsia, a partir de la exposición a prejuicios sociales, es importante no sólo para el establecimiento del conocimiento sino para la generación de estrategias de intervención orientadas hacia la educación de la enfermedad, con la finalidad de reducir el impacto en esferas afectivo-cognitivas de las personas con dicha condición.

Abolir los esquemas estructurados por los estigmas sociales que, claramente, representan un influjo negativo en el desarrollo y realización personal se logra construyendo conocimiento alternativo. Los productos de la investigación pretenden una inversión hacia las personas que padecen epilepsia, a modo de educar, desmitificar, aclarar, exponer, medir, cuantificar y sobre todo entender los factores esenciales que tienen lugar en las personas con la condición médica.

Las expectativas de esta investigación también pretenden consolidarse como un recurso útil para el equipo de Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional, de manera que permita un acercamiento comprensivo a la condición psicosocial de las personas con epilepsia. Se espera al finalizar, que los y las participantes de la investigación: personas diagnosticadas con epilepsia que asisten a Humana –además de familiares y cuidadores– se beneficien de la aclaración del fenómeno estigmatizante. Finalmente, los estudiantes de la Escuela

de Ciencias Psicológicas podrán obtener un referente teórico de los procesos atribucionales –desde el espacio social e individual/personal– relacionados con la condición epiléptica y que derivan en una percepción incapacitante.

CAPÍTULO I

Planteamiento del problema y marco teórico

1.1 Planteamiento del problema

La identidad cultural en Guatemala, como en la mayor parte de Latinoamérica, se compone de aspectos que parten del pensamiento mágico-religioso, y permite explicar fenómenos cotidianos a través de caracteres animistas y sobrenaturales; estas esquematizaciones explicativas también asimilan la concepción de la salud y la enfermedad al otorgar características negativas a los padecimientos de orden médico, partiendo de la consideración de que estos poseen propiedades intrínsecamente mágicas o divinas que confieren a la persona de una imagen de excentricidad e impulsividad, una imagen fragmentada desde la configuración de la otredad que se compone de características despectivas por manifestaciones que no se comprenden. De esta forma, fue habitual identificar una percepción negativa acerca de las capacidades personales en las personas con diagnóstico de epilepsia en Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía funcional; algunas de estas personas se describían a sí mismas como incompetentes para realizar tareas y para el ejercicio laboral, o bien para establecer vínculos sociales significativos. Las causas indicadas se suponen sobre la base de la discriminación: al ser identificadas como personas con una condición epiléptica, suelen ser estigmatizadas debido a la enfermedad, y esto suele repercutir en la calidad de vida de forma que las esferas funcionales de la persona se ven deterioradas.

A fin de entender el deterioro funcional de las personas con diagnóstico de epilepsia, se abordó la temática de la calidad de vida en personas diagnosticadas desde diversos estudios, entre ellos la investigación titulada "*Impacto psicosocial de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia*" (Fabelo &

Iglesias, 2010), mediante la utilización del Inventario Psicosocial para Personas con Ataques Epilépticos de Washington y entrevistas a profundidad, se fue capaz de establecer que la calidad de vida deficiente, los problemas financieros, la escasa disponibilidad de apoyo social y los estigmas sociales resultaron ser la fuente principal de preocupaciones de personas con epilepsia. Por otra parte, recientemente se ha estudiado la información sobre la epilepsia en las familias, como lo enmarca la tesis titulada "*Conocimientos sobre la epilepsia en los familiares de pacientes diagnosticados con la mencionada entidad clínica*"(Rivas Barrera, 2013) donde la utilización de escalas Likert brindó información respecto a los familiares de personas con el diagnóstico, quienes no conocían cuáles eran las ideas erróneas al respecto, alto conocimiento en relación a mitos históricos y culturales y bajo conocimiento en información correcta, por lo que el resultado general de conocimiento adecuado es bajo; de igual manera, los principales mitos y creencias que poseen los familiares es respecto al cuidado que se le debe brindar al paciente, es un trato especial, diferente al resto de las personas por su misma condición.

Ahora bien, la construcción interna de las actitudes estigmatizadas se pudo comprender a través de teorías psicológicas enfocadas en los procesos cognitivos y de atribución. En general, los estudios sobre el estigma desde las teorías atribucionales permiten focalizarse en la relación atribución-afecto. De esta manera, se trazó una trayectoria que permitió comprender que un acontecimiento puede servir de señal o etiqueta para producir una atribución específica o estereotipo, conjuntamente con la aparición de una emoción que, en mayor frecuencia, suele ser negativa; finalmente, ello determina una respuesta conductual discriminatoria. Este proceso cognitivo-afectivo se facilita a través de un análisis desde las dimensiones causales que proponen Weiner, Perry y Magnusson (1988). Fue también esencial reconocer que ese proceso de atribución causal puede normalizar y generar pautas de auto identificación, con las

atribuciones o estereotipos que se construyen en el espacio social, en la persona estigmatizada por la causa atribuida a la marca que diferencia -en este caso, las manifestaciones epilépticas-. Para Weiner y cols. (1988), tuvo una mayor importancia las dimensiones internas y externas que influyen en la autoestima y el autoconcepto, por tanto, es relevante en la estructuración de la misma frente a eventos catastróficos vitales que, como efecto, constituyen la expresión de sentimientos de incapacidad ante la exposición social de la condición, por ejemplo atribuir expectativas de fracaso y éxito frente a tareas cotidianas en ambientes laborales o escolares, o las relaciones interpersonales y de pareja, correlacionadas con el diagnóstico médico del paciente epiléptico; de manera más concisa, refirió no la atribución entre el fracaso y el éxito mediante la atribución misma, sino la cognición referida al fracaso que determina la acción como causa global de la consecuencia de fracaso (Polaino-Lorente, Truffino & Pozo, 2003).

Al enmarcar el problema de esta forma se pretendió establecer la incidencia de la percepción de incapacidad que genera la epilepsia, y a partir de ello establecer las valoraciones sociales negativas más frecuentes asociadas a la epilepsia que generan percepción de incapacidad en el paciente, lo anterior dio luz a establecer si la percepción de incapacidad generó un impacto significativo sobre la calidad de vida de la persona con epilepsia.

1.2 Objetivos de la investigación

1.2.1 Objetivo general.

Describir el impacto en la calidad de vida y percepción de capacidad en personas diagnosticadas con epilepsia debido a los estigmas sociales relacionados con la enfermedad.

1.2.2 Objetivos específicos.

Establecer si los estigmas sociales generan un impacto significativo sobre la calidad de vida y la percepción de capacidad de la persona con epilepsia que asiste a Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional.

Identificar estigmas sociales predominantes sobre las personas diagnosticadas con epilepsia que asisten a Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional.

Estructurar programa de intervención psicosocial en personas con epilepsia en Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional cuya calidad de vida ha disminuido debido a los estigmas sociales.

1.3 Marco Teórico

1.3.1 Calidad de vida en la epilepsia.

I. Epilepsia.

Se conoce la definición de epilepsia realizada por la Organización Mundial de la Salud, descrita como la afección crónica de etiología diversa, la cual es caracterizada por crisis recurrentes por descargas excesivas de las neuronas asociadas a manifestaciones clínicas y paraclínicas; dichas crisis son las manifestaciones principales de la epilepsia, y representan la recurrencia de eventos transitorios denominados crisis epilépticas (Girón, Jerez, Ramírez & Pérez, 2014).

Los conceptos básicos que se emplean habitualmente para adquirir un lenguaje universal (Moncayo, 2006) y entender las nuevas investigaciones relacionadas con esto, hacen hincapié en las siguientes categorías esenciales del apareamiento de las crisis, enfermedad y curso:

- Crisis epiléptica: descarga neuronal, paroxística, hipersincrónica y excesiva, cuyas manifestaciones dependerá del sitio en el que se inicie la descarga, tales como las zonas motoras, sensitivas, sensoriales especiales, autonómicas o psíquicas, cuya duración promedio puede ser mejor de dos minutos, y sin encontrar o identificar alguna lesión permanente.
- Epilepsia: manifestación de un gran número de enfermedades, con la característica común de presentar crisis epilépticas crónicas, recurrentes y de etiología diversa, donde resulta indispensable establecer un tratamiento específico de la causa, así como un tratamiento terapéutico del síntoma en particular.
- Síndrome epiléptico: conjunto de epilepsia asociado a manifestaciones clínicas y paraclínicas, que generalmente suceden juntas, con patologías diversas, que, además, por el conjunto de elementos que la integran,

determina el pronóstico por la evolución de los síndromes conocidos y que en muchos casos se presentan en edades dependientes.

Considerando que uno de los puntos básicos que hay que tomar en cuenta en el paciente epiléptico es el conocimiento, se han propuesto varias pruebas que permitan evaluar la calidad de vida y con ello plantear probabilidades de manejo integral para reintegrar al paciente a su núcleo familiar y social al que pertenezca.

II. Caracterización de la calidad de vida.

Después de un largo trasiego de investigación y trabajo clínico el objetivo terapéutico para el tratamiento de la epilepsia se ha orientado a propiciar una adecuada calidad de vida en las personas que padecen la enfermedad. Ahora la potenciación del tratamiento quirúrgico y el desarrollo de nuevos fármacos pueden ayudar a cumplir el objetivo.

Pero al hablar de calidad de vida, además de los aspectos fundamentalmente físicos, la OMS (1998) también incluye dimensiones psicológicas y socio ambientales. De esta manera, en las personas con epilepsia, es posible identificar alteraciones en aspectos generales de la dimensión psicológica: funciones cognitivas, la autonomía, la autoestima, el comportamiento y el sentido de estigma presentan niveles de significación puesto que son criterios que suelen afectar la percepción de bienestar. Desde la dimensión socio ambiental, se establecen alteraciones en: aprendizaje, estigmatización, sobreprotección, relaciones familiares, relaciones sociales, deportes, actividades lúdicas y conducción de vehículos; además de futuro vocacional y contratación.

De esta forma, la epilepsia además de formar parte del paradigma de enfermedad crónica, es una enfermedad crónica con calidad de vida deficiente,

puesto que el índice de bienestar en las personas que presentan la enfermedad es inferior que, si presentaran otras enfermedades crónicas como diabetes, asma, o cardiopatías (Bilaik, 2013).

Lo dicho adquiere mayor importancia porque la epilepsia repercute en la vida de la persona aún si ella se ve libre de crisis durante un tiempo prolongado. Así, la incidencia negativa de la calidad de vida no se relaciona tanto más con la frecuencia y control de las crisis o síntomas (factores importantes en otras enfermedades crónicas) (Oblitas, 2010) como por la estigmatización y el desconocimiento de las perspectivas actuales de la enfermedad, y así lo señala la (Brundtland, 2002), quien establece que aunque la epilepsia sea un problema neurológico es frecuentemente asociado a un problema mental por la sociedad aún después de mucho tiempo (Reséndiz, 2013).

Pero, en consecuencia, definir el término Calidad de vida encuentra dificultades en la elaboración debido a las diferencias y variaciones de la enfermedad, por lo que sería conveniente especificar una definición por persona con epilepsia y la circunstancia personal que presenta. En términos generales, la OMS (1998) propone que la calidad de vida se basará esencialmente en la percepción que un individuo posea acerca del contexto en el que se desarrolla, incluyendo cultura y sistemas de valores, además de la estructuración de expectativas y objetivos relacionados con dimensiones físicas, psicológicas y socio ambientales:

“(...) la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno” (Cardona, 2005, p. 85).

En conjunto, el equilibrio entre expectativa y experiencia real condicionarán un sentido de bienestar. Es así como se establece que la calidad de vida es una experiencia personal y que las medidas de la calidad de vida se deberán identificar desde la perspectiva individual de la persona con epilepsia, además de estudiar otras limitaciones como la severidad de los síntomas, los efectos secundarios de la medicación y el estigma social (Cardona & Sydner, 1999).

ii.i Factores que repercuten negativamente en la calidad de vida de la persona con epilepsia.

1. Factores de tipo clínico

- Características de las crisis: tipo, frecuencia, ritmo horario, intensidad e imprevisibilidad.
- Consumo de fármacos: periodicidad, tiempo prolongado de consumo, toxicidad real y potencial.
- Controles periódicos de tipo clínico, hematológico, electroencefalográfico y otros.

2. Factores de tipo psicológico

- Retraso psicomotor.
- Alteraciones de la personalidad, conductuales y trastornos psiquiátricos.
- Funciones cognitivas alteradas.
- Autoestima negativa.
- Sentimiento de estigmatización.

3. Factores de tipo social

- Esfera familiar: sobreprotección, rechazo, escasa independencia.
- Esfera escolar: sobreprotección o rechazo por el profesorado, rechazo por compañero.
- Esfera social: disminuidas habilidades sociales, restricciones en actividades.
- Esfera laboral: limitaciones vocacionales y profesionales, limitadas expectativas laborales.

- Oportunidades disminuidas para la emancipación personal y formación de familia estructurada.

ii.ii Alteraciones de áreas funcionales.

a. Alteraciones de la esfera física:

Severidad de las crisis. La epilepsia se caracteriza por un amplio espectro de patologías que van de un rango leve a severo e intratable, en las que la resección o callosotomía es indispensable. Estas últimas reciben atención en centros de tercer nivel y al parecer son las que tienen mayor riesgo de comorbilidad con trastornos psiquiátricos.

De este modo, en la epilepsia, se han distinguidos grupos de crisis epilépticas por corta y larga duración (Vallejo, 2006):

- Grupos de crisis de corta duración:
 - ausencias.
 - crisis parciales complejas.
- Grupos de crisis de larga duración:
 - estados de mal confusionales con punta-onda bilateral síncrona.
 - estado de mal de ausencias atípicas.
 - estados de mal confusionales con mioclonías.
 - estados de mal confusionales con crisis tónicas o clónicas.
 - formas mixtas.

En las personas con epilepsia focal que generaliza son más frecuentes trastornos psicóticos acompañados de manía y depresión. En ellos los episodios maniformes se pueden desencadenar con el uso de psicoactivos, posterior a crisis convulsivas o en periodos interictales. Los episodios maníacos son clínicamente menos severos que en las personas con trastorno afectivo bipolar.

Efectos secundarios de la medicación. Los efectos de la medicación antiepiléptica responde a los efectos secundarios en cuanto a la percepción de la efectividad o resistencia al tratamiento en personas con crisis convulsivas; fármacos utilizados en el tratamiento de la epilepsia pueden inducir una psicosis tóxica cuando la dosis posee una alta concentración del medicamento, y en este caso los síntomas mentales vienen acompañados de evidentes alteraciones neurológicas, indicativas de toxicidad, tales como nistagmos, disartria y ataxia (Oroquieta, 2009).

Aunque no es posible contrastar, entre los fármacos anticonvulsivantes de primera línea se consideran más dañinos el fenobarbital y la fenitoína, y con menos efectos secundarios la carbamacepina y el ácido valproico. La influencia de la medicación antiepiléptica clásica es visible al emplear excesivas dosis del medicamento durante períodos largos de tiempo, ya que la torpeza, bradipsiquia, irritabilidad, defectuosa coordinación psicomotora, etc., interfieren el aprendizaje y dificultan la integración del paciente con su medio, llegando a cuadros confusionales o demenciales epilépticos (Campos & Campos, 2004).

- *Síntomas y signos vegetativos*

Constituyen cambios en el color de la piel, taquicardia o bradicardia, piloerección, dilatación pupilar u otros. Son excepcionales como única manifestación de una crisis y, en general, acompañan al resto de los síntomas tanto en crisis focales como generalizadas.

- *Alteraciones del lenguaje*

Responden a la descarga específica del hemisferio afectado por la descarga neuronal, siempre que exista disminución importante del nivel de consciencia es posible la detención del lenguaje; el paciente repite una frase sin sentido o contesta inadecuadamente (Zarranz, 2013).

b. Alteraciones de la esfera social:

Estigma: las personas con epilepsia deben enfrentarse con la noción de marginalidad. Esto está relacionado con los mitos y prejuicios que se establecen alrededor de las manifestaciones clínicas y psicológicas de la enfermedad. La epilepsia al ser una condición médica ligada a manifestaciones, en ocasiones, dramáticas, puede ser objeto de estigmas. Los estigmas, según Goffman (1963), no sólo determinarán la forma en que la persona se integrará en sociedad y establecerá un sentido de pertenencia funcional, sino también repercutirá en la concepción que construya sobre sí misma. Es así como en el caso de las personas con epilepsia, quienes sufren marginación y son apartados debido a la formulación de aspectos negativos a partir de quienes observan las crisis, cuya principal reacción es el miedo fundado en primera instancia por atribuciones socioculturales e históricas asociadas a posesiones demoníacas.

De esta manera, los aspectos sociales obtienen relevancia cuando se trata de la epilepsia; la carga emocional y social en la enfermedad es difícil de sobrellevar debido a la diversidad de reacciones. Bialik (2013) establece que las reacciones manifiestas en la epilepsia se relacionan con el temor, la culpa, el rechazo, la repulsión, la vergüenza, la no aceptación de la sociedad y de quien la padece, además del entorno próximo que incluye a la familia, la escuela y el medio laboral. Lo anterior, lleva a quien padece de epilepsia, a ocultar el padecimiento, con el fin de evitar la discriminación, el maltrato y la marginación. De esta manera, al ser expuestos al rechazo laboral y social, las personas con epilepsia presentan una autoestima negativa y tendencia al aislamiento además de sobredependencia familiar.

La familia también está condicionada a sufrir las consecuencias de la enfermedad, debido a temores asociados con la presentación de accidentes importantes por la manifestación de crisis epilépticas que condicionan la pérdida

de conciencia -en algunos casos-. Esto lleva a requerir una supervisión constante del paciente, y puede generar dependencia; ello, también puede condicionar que las relaciones familiares se alteran debido a la reducción de actividades de ocio o actividades sociales, depresión, conflictos familiares, agresión, sobrecarga del cuidador, oposicionismo. Además, es de relevancia establecer que estos factores asociados pueden producir una inmadurez psicológica, o bien, un desarrollo emocional inadecuado en la persona con epilepsia (Oronquieta, 2009).

Niveles de estigma en la epilepsia:

1. Estigma interiorizado: hace alusión al sentimiento de estigma, y se establece a partir de saberse diferente, esto genera una serie de sentimientos, pensamientos y creencias que, en ocasiones suelen ser auto estigmatizantes.
2. Estigma interpersonal: la condición de salud establece un paradigma de interacción social negativa y desvalorizadora. Se extiende al ámbito escolar, laboral, familiar y social.
3. Estigma institucionalizado: se refiere a la discriminación legal debido a características específicas. Entre estas pautas discriminatorias se incluye:
 - a. restricciones en matrimonios, fertilidad, inmigración.
 - b. políticas discriminatorias de compañías de seguros.
 - c. prohibiciones para efectuar algunas actividades, como conducir.
 - e. limitaciones vocacionales y profesionales.

c. Alteraciones de la esfera individual:

Es imposible deslindar una enfermedad de las consecuentes reacciones emocionales que provoca. La epilepsia no se escapa de la generación de estados afectivos específicos al ser una condición de carácter súbito, ya transitoria o ya permanente. Al obtener conocimiento sobre las manifestaciones emocionales más frecuentes también se incluye la posibilidad de identificar las tendencias y actitud

que se manifiestan al desplegar ciertas estrategias de afrontamiento durante la condición médica. Existen varios factores que intervienen en las reacciones emocionales, entre los que destacan la personalidad del paciente, la edad, el tipo de enfermedad, la familia y los amigos, el hospital (López-Ibor, Ortiz & López, 1999), y la personalidad del médico (epileptólogo) y demás profesionales de la salud. Durante la enfermedad, además, la persona experimenta su propia vulnerabilidad, en esencia no es más que la evocación de la posibilidad o el recuerdo de la muerte, y provoca diferentes reacciones afectivas.

Schawb (Citado en López-Ibor, Ortiz & López, 1999) en un estudio sobre las relaciones somatopsíquicas que tienen lugar en personas que presentan enfermedades somáticas, establecieron cuatro formas de respuesta habituales: duelo y depresión, ansiedad y negación, cambio en la percepción personal, alteraciones en las relaciones interpersonales.

Al considerar la situación de las personas epilépticas es necesario prever las particularidades de cada caso, esto implica la evaluación respecto a la adaptación y desenvolvimiento en el medio escolar o profesional y las posibilidades de acción de cada médico en cada situación. Las situaciones pueden variar en función de:

- a) El estado de la crisis: las crisis frecuentes -aparición de una o dos veces por mes- resultan más invalidantes que las crisis raras o excepcionales. Cuando las crisis aparecen en un horario específico -durante el sueño, al despertar-, implican menos impedimento que aquellas que aparecen durante el trabajo o el trayecto al él. Así también, las crisis generalizadas tenderán a ser más dramáticas que las parciales con automatismos y sin alteración de la conciencia, cuyo resultado será menos peligroso.

b) El estado intercrítico. Existen diferencias relacionadas con la personalidad de los sujetos, considerando:

I. Nivel de conocimientos: cuantos más conocimientos escolares y más grados profesionales haya acumulado una persona con epilepsia, menos posibilidades tendrá de no encontrar empleo o de descender de puesto. Se comprende entonces que las epilepsias con inicio en la infancia, que han alterado la escolaridad, tienen un pronóstico social negativo, mientras que las crisis que aparecen en un adulto que trabajó, tenderán menores consecuencias.

II. Alteraciones del comportamiento: constituyen un grave impedimento para una inserción socioprofesional, el estatus de las personas con problemas psíquicos se degrada dos veces más frecuentemente que el de los demás (Loiseau & Jallon, 1985).

c) Trastornos afectivos:

· *Depresión:*

Desde la postura atribucional cabe esperar que la sintomatología depresiva surja como parte de una valoración negativa respecto a la concepción de la propia capacidad y los sentimientos negativos provocados por la misma; es por esto que un aproximado de la mitad de las personas con epilepsia no controlada cursan con sintomatología depresiva, siendo frecuente en personas con foco epiléptico ubicado en el lóbulo temporal. Factores determinantes como la desocupación, la presencia de una condición incapacitante subyacente, y la severidad de la epilepsia propiamente dicha derivan en conductas de riesgo como la ideación, planeación y conducta suicida se han asociado a pobre calidad de vida, pobre control en las convulsiones, desempleo, presencia de comorbilidades, y ausencia de tratamiento anticonvulsivante.

- *Ansiedad:*

Trastornos ansiosos comportan la segunda comorbilidad psiquiátrica frecuente en personas con epilepsia. Estudios realizados en población canadiense aportaron datos relevantes del curso de experimentación de trastornos de ansiedad, manifestados en todas las formas, entre los que se encontraron fobia social, fobia específica, trastornos de ansiedad generalizada, trastorno de ansiedad no especificada, trastorno obsesivo compulsivo, y trastorno de estrés postraumático. En el paciente epiléptico se asocia la respuesta de ansiedad al miedo, generalmente, producido por el temor al apareamiento de crisis convulsivas, sentimientos de alienación, rechazo o humillación u otras situaciones sociales (Loiseau & Jallon, 1985).

- d) Percepción de incapacidad.

Para Baró (2005), la percepción corresponde a un único esquema o categoría cognoscitiva, la que a su vez es inmediata, y por lo tanto confiere la capacidad de clasificar a un objeto como equivalente respecto de los otros, es así como una categoría, designada a partir de un nombre, constituye la determinación de lo que algo es, y eso permite la determinación al clasificar diversos objetos. Se establece por tanto que la percepción no es solamente un proceso de reflectación, sino un mecanismo en el que los sentidos suministran información sobre la realidad, pero los estímulos son interpretados como realidades con una significación.

El proceso de percepción para Jerome S. Bruner (1947, citado en Baró, 2005) puede conceptualizarse por dos aspectos importantes:

- a. Los datos disponibles.

Proceso perceptivo mediante el que se seleccionan datos a partir de los cuales se logra elaborar un objeto o “constructo” perceptivo adecuado a la capacidad de la persona, como configuración asequible del entorno circundante,

estos son datos obtenidos de elementos externos, cuya significación se remite a elementos concretos, lo mismo que su significación.

Para la psicología social el problema consiste en determinar si factores sociales juegan un papel importante en la formación y aplicación de categorías y esquemas, es decir especificar si estos se promueven en forma y el contenido de percepciones de personas de manera que lo que se percibe y la forma como se percibe refleje sea un predictor del influjo de las condiciones del contexto, lo que a su vez estructure el proceso de percepción como tal.

b. Tendencia a completar significativamente la percepción.

Este proceso atañe a circunstancias en las que se añade información a los datos captados y logrando así concatenar mediante los datos “predecir” el futuro a partir de lo percibido, estructurando con ello elementos alternos al objeto percibido, circunstancias, capacidades, sensaciones o atribuciones de éxito y fracaso y cuyo aspecto relevante versa en la explicación de situaciones actuales con datos percibidos de circunstancias previas, que en dado caso, al ser negativas, promoverán “predicciones” negativas de los sucesos aislados, a partir de la complementariedad de las significaciones añadidas al objeto percibido.

Para Robert Merton (2011) es importante el efecto de aquellas situaciones conocidas como las profecías que se cumplen por sí solas, bautizado como el efecto Pigmalión, consiste en que lo que una persona cree que es real o verdadero, finalmente termina por serlo, evocado por el influjo que posee la mediación de la creencia sobre la conducta de dicha persona. Dicho efecto explicado desde la percepción cobra importancia, debido a que una misma circunstancia puede provocar un comportamiento complementa diferente u opuesto de una persona a otra según capte la realidad, según la perciba y las interprete, la percepción de incapacidad cobra importancia desde el enfoque social

puesto que los estigmas sociales poseen características de influenciar al individuo respecto a las características propias, determinando las conductas y percepciones del mismo hacia polos negativos de su eficacia, determinando con estos que las conductas posteriores le lleven significativamente a un fracaso programa por los mismos comportamientos influenciados desde la percepción.

Goffman (1963) establece que la conciencia de inferioridad lleva a construir un sentimiento de inseguridad y ello representará “una deficiencia en el sentido del yo debido a que no se puede ocultar ni excluir esa formulación definida: Soy inferior. Por lo tanto, la gente me tendrá aversión y yo no me sentiré seguro con ellos”. Significa en totalidad la interiorización del discurso social y producción de un sentido de auto estigmatización; ligado a este proceso existen sentimientos de ansiedad que llevará consecuentemente a la persona estigmatizada –en este caso, la persona con epilepsia- a retraerse de actividades socio ambientales que son necesarias para el desarrollo personal y la estructuración del autoconcepto.

La inestabilidad del autoconcepto, entonces, es una consecuencia directa de los procesos atribucionales que se desarrollan cuando se intenta buscar una explicación al estigma. Weiner (1986) se ha enfocado en el estudio de factores y variables que influyen en el proceso atribucional. El autor establece que la interpretación dada a los resultados obtenidos determinará e incidirá directamente en el autoconcepto. Estas interpretaciones se estructuran por dimensiones causales. Así la persona valora si los resultados obtenidos dependen de factores internos o externos y si son estables o inestable. De causa, las personas con un sentimiento de inferioridad –que determina un menoscabo en la autoestima-, establecerán procesos de atribución consistentes en considerar los resultados positivos sobre causas externas y los resultados negativos como resultado de factores internos o personales; además, de establecerse las causas como estables.

El resultado global, es la disminución del autoconcepto, y consecuentemente del autoconcepto de competencias (Weiner, 1991), definido como la valoración eficaz de capacidades, reconocimiento y movilización de recursos de forma adaptativa para obtener los mejores resultados en los contextos que se enfrentan. En las personas con un sentimiento de inferioridad y auto estigmatización, implicaría un déficit en los dominios de realización de forma cognitiva, social y creativa. La percepción de las capacidades invalidaría comportamientos sobre la base de acción, persistencia y esfuerzo, suponiendo una percepción de incapacidad (Quiles, 1998).

III. Herramientas psicológicas.

a. Área cognitiva.

-Reestructuración cognitiva: se identifican y modifican ideas irracionales sobre determinados acontecimientos.

- Aserción encubierta: utilización de pensamientos y/o imágenes afirmativas que permitan sobrellevar ideas obsesivas o pensamientos automáticos

-Solución de problemas: se elaboran alternativas de acción al identificar problemáticas, además de valorar las correspondientes consecuencias.

b. Área afectiva.

-Relajación: supone autocontrol y dominación de la activación psicofisiológica al focalizar, respirar y visualizar por determinado tiempo.

-Inoculación del estrés: se identifican las señales asociadas a la tensión como indicadores para empezar un proceso de relajación y lograr un enfrentamiento efectivo frente al arousal y las autoverbalizaciones estresantes.

-Control de la ira: se desactivan reacciones emocionales expansivas a través de procedimientos de contención, verbalización de sentimientos y utilización de la energía en actividades estimulantes

c. Área conductual

-Clarificación de valores: se identifican los valores personales y se jerarquizan en función de la influencia que poseen en las decisiones y las relaciones con los otros.

-Guion asertivo: se posibilita la comunicación a través del análisis de la situación y el sentimiento asociado, comunicando adecuadamente una respuesta.

-Gestión del tiempo: se detectan desequilibrios de administración del tiempo y se pretende establecer un equilibrio que permita gestionar actividades laborales, familiares, sociales y personales.

CAPÍTULO II

Técnicas e instrumentos

2.1 Enfoque y modelo de investigación

La línea de investigación que se asumió durante el estudio se basó en un enfoque mixto, es decir, la metodología se consideró desde el enfoque cuantitativo, por la aplicación de escalas que permitieron contrastar si la percepción es fundada en un contenido físico y/o subjetivo, es decir parametrizar si las personas poseen una incapacidad para realizar determinadas actividades, y cualitativo al establecer los estigmas sociales que generan un impacto más significativo a través del relato de las personas, simultáneamente. El alcance del estudio fue descriptivo con el objeto de describir el fenómeno y la dinámica social que mantiene al problema. Además, el estudio se desarrolló dentro del campo de la salud en el área de psicología clínica, focalizándose sobre la percepción de incapacidad de aquellas personas con diagnóstico de epilepsia y los estigmas sociales asociados.

2.2 Técnicas

2.2.1 Técnicas de muestreo.

La población objeto de estudio se focalizó en personas diagnosticadas con epilepsia que asisten a Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional. La totalidad de la población se calculó de forma aproximada: 250 a 300 personas.

Para fines del estudio, se utilizó la técnica de muestreo por intención cuyos criterios de composición de la muestra se basan en la accesibilidad y proximidad de los participantes de la investigación. La muestra se basó en características

determinadas que permiten seleccionarlas dentro de un grupo específico y no otro (Hernández Sampieri, 2010). De esta forma los criterios de inclusión para la investigación se detallan de la siguiente manera:

Grupo A: 25 personas diagnosticadas con epilepsia.¹

- Personas registradas en Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional.
- Rango de edad: 18 - 50 años.
- Ausencia de alteraciones significativas en el lenguaje.
- Ausencia de trastornos generalizados del desarrollo.
- Capacidad lecto-escritora.

Grupo B: 10 médicos especializados en Neurología.

- Los médicos especialistas evaluados formaban parte de Humana y de la red de salud pública nacional. También se consideraron para la evaluación a médicos residentes y neurofisiólogos.

Grupo C: 50 personas.

- Pertenecientes al distrito: ciudad de Guatemala.
- Edad: 18-65 años.
- Clase social: media-típica.
- Ausencia de alteraciones en el lenguaje.
- Ausencia de alteraciones cognitivas.

¹ A pesar de establecer la disposición de la muestra sobre 25 personas, las posibilidades de movilización a Humana y las condiciones climáticas dificultaron la asistencia de las personas a las citas programadas para la evaluación. Debido a esto, la muestra fue reducida a 16 personas que completaron una fase de evaluación; y, 10 personas que completaron ambas fases.

2.2.2. Técnicas de recolección de datos.

A. Observación participante.

Hora: 13:30 hrs.

Lugar: Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional.

Modalidad de aplicación: individual.

Aspectos a evaluar: operacionalmente, la observación se basó en la identificación de aspectos como: cansancio, torpeza motora, comportamiento inusual, lentitud en el procesamiento de información, autoestima negativa, tristeza, culpa y ansiedad.

Modo de aplicación: la observación se aplicó de forma sistematizada sobre el Grupo A, durante la aplicación de las baterías psicológicas, las escalas de Likert y la entrevista semiestructurada. Para la sistematización de la observación se hizo uso de una lista de cotejo, y se seleccionaron aquellos aspectos observados durante el proceso de observación.

B. Entrevista semiestructurada.

Hora: 13:30 hrs.

Lugar: Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional.

Modalidad: individual.

Aspectos a evaluar: la entrevista se estructuró considerando las siguientes unidades de análisis: percepción de satisfacción, autoconcepto, desarrollo de metas, inclusión social, bienestar físico y espiritualidad.

Modo de aplicación: la entrevista semiestructurada se utilizó en el grupo A, suministrada de forma individual por el equipo de investigación. La población

fue convocada a través de las autoridades de la institución y se llevó a cabo dentro de la misma. La totalidad de la muestra fue distribuida para ser evaluada en un periodo de dos semanas. Las respuestas fueron grabadas, con el fin de utilizarlas posteriormente para su procesamiento y análisis. Sin embargo, la recolección de la información a través de la muestra fue extendida debido a que las condiciones climáticas dificultaron la asistencia de la muestra y las citas fueron reprogramadas.

C. Escalamiento Likert.

Hora: 13:30 hrs.

Lugar: Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional.

Modalidad: individual.

Aspectos a evaluar:

- Con la intención de evaluar la percepción de incapacidad, considerando como elementos esenciales a la ansiedad social, la autocrítica, la vergüenza, la envidia, la sensación de fracaso, el pesimismo, la insatisfacción, el autodesprecio y la autoestima negativa.
- Con la intención de evaluar las manifestaciones de incapacidad asociadas a la epilepsia, se considera la torpeza motora, la dificultad para el lenguaje, la frecuencia, evolución, duración e intensidad de las crisis y alteraciones de las funciones cognitivas superiores.

Modo de aplicación: la evaluación se llevó a cabo dentro de las instalaciones de la institución. La modalidad de la administración fue individual considerando como población objetivo al grupo A. El procedimiento se distribuyó en dos etapas distintas:

-Primera etapa: aplicación de la escala para la evaluación de severidad de las crisis y de la escala para conocer los efectos secundarios de los fármacos.

-Segunda etapa: aplicación de la escala para establecer la incidencia de la percepción de incapacidad.

D. Cuestionario.

Hora: 13:30 / 12:00 hrs.

Lugar: Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional / Ciudad Capital.

Modalidad: individual.

Aspectos a evaluar:

-Con la intención de evaluar la calidad de vida de la persona con epilepsia se consideraron los reactivos siguientes: bienestar físico, percepción de satisfacción, autoconcepto, seguridad, confianza, optimismo, ingreso económico, vivienda, oportunidades de promoción, educación, desarrollo de metas, salud, atención sanitaria, autonomía, valores personales, sueño/ reposo, ocio, relaciones interpersonales, inclusión social, religión, autodeterminación, derechos.

-Con la intención de valorar los estigmas sociales asociadas a la epilepsia y la percepción de incapacidad, se consideraron los reactivos como incapacidad, caracterización de la personalidad epiléptica, sobreprotección, limitaciones en adquisición de titulaciones profesionales, expectativas de emancipación personal, rechazo académico, restricción de actividades lúdicas y sociales.

Modo de aplicación:

-Cuestionario sobre calidad de vida:

La modalidad de la aplicación fue individual. Se orientó la evaluación al grupo A, a fin de constatar las valoraciones alrededor de la enfermedad en distintos ámbitos de satisfacción-insatisfacción en ellos. El procedimiento de evaluación se llevó a cabo dentro de la institución, paralelamente a la aplicación de la entrevista semiestructurada.

-Cuestionario sobre los estigmas sociales más frecuentes asociados a la epilepsia: la población objeto de evaluación fue constituida por los grupos B y C. El cuestionario se aplicó de manera individual. En consideración al lugar, la implementación para el grupo B se llevó a cabo en la institución; para el grupo C, se dispuso de abordajes en el distrito de la ciudad capital.

-Procedimiento para la recolección de datos:

- Fase I: se convocó a personas que cumplieran criterios de inclusión del grupo A, a través de la institución.
- Fase II: durante el periodo del mes 2 del proceso de investigación, se aplicaron los siguientes instrumentos:
 - Lista de cotejo
 - Cuestionario de calidad de vida en pacientes con epilepsia QOLIE- 31
 - Entrevista semiestructurada: calidad de vida.
 - Fase III: durante el periodo del mes 2 del proceso de investigación, se aplicaron los siguientes instrumentos:
 - Escala de severidad de las crisis de Liverpool versión 2.0 LSSS 2.0.
 - Listado de valoración neuropsicológica A-B: ABNAS.
 - Escala de percepción de incapacidad.
 - Fase IV: se realizó la aplicación de la Escala de valoraciones sociales en personas que cumplen los criterios de inclusión del Grupo B, durante el periodo del mes 3 del proceso de investigación.
 - Fase V: se consideraron personas que cumplen los criterios de inclusión del Grupo C para realizar la Escala de valoraciones sociales sobre la epilepsia, durante el periodo del mes 3 del proceso de investigación.

2.2.3. Técnicas de análisis de datos.

Matrices.

Establecen vinculaciones entre categorías o temas, o de forma mixta. Dichas categorías y/o temas se colocan como columnas y en cada celda se documentó si las categorías / temas se vinculan o, por el contrario, por qué no se asocian con la colocación de un signo “más” si hay relación y un signo “menos” cuando no exista dicha relación (Hernández Sampieri, 2010).

Diferencia de medias.

Se define como una prueba estadística para evaluar si dos grupos difieren entre sí de manera significativa respecto a sus medias en una variable.

Coefficiente de correlación de Pearson.

Es una prueba estadística paramétrica utilizada en el análisis de relación entre dos variables medidas en un nivel. Dicho análisis se calcula a partir de las puntuaciones obtenidas en una muestra compuesta por dos variables; así pues, se relacionan las puntuaciones recolectadas de una variable con las puntuaciones obtenidas a partir de la otra (Hernández Sampieri, 2010).

Análisis de contenido.

Es una técnica utilizada para la captación sistemática de contenido de textos, fotos, películas, etc. El objetivo es la valoración de los textos que se han producido en el marco y con el objetivo correspondiente a una realidad que ha sido previamente problematizada, y no solamente la valoración del texto sino la valoración de la fuente obtenida dentro del contexto; siendo así un procedimiento de interpretación.

2.3 Instrumentos.

1. Consentimiento informado.

Debido a las consideraciones éticas de la investigación, se hizo necesario especificar a través de un documento informativo el nombre del proyecto, los objetivos, el procedimiento de la investigación y los riesgos e inconvenientes de participar en ella; así como aspectos sobre la confidencialidad y manejo de los datos y la oportunidad de retirarse voluntariamente del estudio.

2. Ficha de datos generales.

Elemento de recolección de datos personales de los participantes, del cual se precisaron categorías como la edad, el nombre, el sexo, la procedencia, a modo de criterios de validez dentro de los parámetros de la investigación, como también la clarificación de los criterios de inclusión de la muestra.

3. Lista de cotejo.

La lista de cotejo se estructuró a partir de los reactivos observables asociados a la percepción de incapacidad. De esta manera se distribuyen las unidades de análisis a través de consignas específicas que permiten su evaluación.

Los aspectos registrados dentro del conjunto de elementos son los siguientes:

- Cansancio (disminución de reactividad ante el medio, enlentecimiento ideatorio).
- Torpeza motora (dificultad para moverse en el espacio, equilibrio motor disminuido).
- Comportamiento inusual (musitación, labilidad afectiva, ideas incoherentes, otros).
- Lentitud en el procesamiento de información (alteración en el tiempo de respuesta, dificultad para la comprensión).

- Autoestima negativa (pensamiento catastrófico, búsqueda de aprobación, irritabilidad, otros).
- Tristeza (llora fácilmente, desinterés, otros).
- Culpa (se atribuye a sí causas de circunstancias, autorreproches, otros).
- Ansiedad (sudoración excesiva de manos, movimientos repetitivos de extremidades, otros).

4. Cuestionario de Calidad de Vida en Pacientes con Epilepsia-10 (QOLIE- 10).

Nombre: Cuestionario de Calidad de Vida en Pacientes con Epilepsia-10 (QOLIE-10)

Autor: C. Viteri, M. Codina, S. Cobaleda, J. Lahuerta, J. Barriga, S. Barrera, M. D. Morales.

Administración: individual.

Duración: sin límite de tiempo.

Aplicación: adolescentes y Adultos.

Significación: la Escala QOLIE-10 explora en 10 reactivos, aspectos de la epilepsia y subjetividad del paciente con respecto a su enfermedad; memoria respecto al estado afectivo, limitaciones a nivel laboral y social, efecto de medicamentos, temores ante las crisis y cómo percibe su calidad de vida.

Material: protocolo de calidad de vida en epilepsia-10.

Consta de 10 ítems y se dividió en tres factores para su evaluación:

- Efectos de la epilepsia: ítems 4, 7, 8 (memoria, efectos físicos y mentales de la medicación);
- Salud mental: ítems 1, 2, 10 (energía, depresión, calidad de vida general);
- Funcionamiento social: ítems 3, 5, 6, 9 (preocupación por las crisis, trabajo, conducción, limitaciones sociales).

El coeficiente alfa de confiabilidad para el cuestionario QOLIE-10 fue de 0.67

5. Guía de entrevista semiestructurada sobre la calidad de vida.

La entrevista se estructuró con la finalidad de dar respuesta a interrogantes sobre el impacto sobre la calidad de vida de personas diagnosticadas como epilepsia a partir de la utilización de seis preguntas.

Los aspectos evaluados se distribuyeron de la siguiente manera:

- Relaciones sociales: ítem 1.
- Bienestar emocional: ítems 3 y 6.
- Valoración global de la calidad de vida: ítems 2 y 4.
- Preocupación las crisis epilépticas: ítem 5.

6. Listado de valoración neuropsicológica A-B: ABNAS.

Nombre: Listado de valoración neuropsicológica A-B: ABNAS

Autor: Brooks , Baker G.A., Aldenkamp A.P. (1997).

Administración: individual.

Duración: sin límite de tiempo.

Aplicación: adultos.

Significación: la valoración neuropsicológica A-B consta de 22 ítems, y tiene el objetivo de evaluar las dificultades relacionadas a los medicamentos antiepilépticos, en las últimas 4-6 semanas.

Material: Protocolo de evaluación del listado de valoración neuropsicológica A-B: ABNAS.

Las áreas de evaluación en el instrumento se cubrieron de la siguiente manera:

- Fatiga: ítems 1, 7, 13, 18.
- Enlentecimiento: ítems 2, 8, 14, 19.

- Memoria: ítems 3, 9, 15, 20.
- Concentración: ítems 4, 10, 16, 21.
- Coordinación motora: ítems 5, 11, 17.
- Lenguaje: ítems 6, 12, 22.

El coeficiente alfa de confiabilidad para el listado de valoración neuropsicológica ABNAS fue de 0.97.

7. Escala de severidad de las crisis de Liverpool versión 2.0 LSSS 2.0.

Nombre: Escala de Severidad de las Crisis de Liverpool versión 2.0 LSSS 2.0

Autor: Baker, G., Smith, D., Jacoby, A., Hayes, J. y Chadwick, D. (1999).

Administración: individual.

Duración: sin límite de tiempo

Aplicación: adolescentes y adultos.

Significación: escala diseñada para evaluar la percepción del paciente sobre la severidad de las crisis que presenta, es así que los ítems evaluados advierten la valoración global de la severidad de los ataques.

Material: protocolo de evaluación de la escala de Severidad de las Crisis de Liverpool versión 2.0.

Operativamente se destacó la medición de aspectos objetivos en las personas como parte de efectos secundarios de la epilepsia refiriendo con ello una valoración sobre todo física respecto a los siguientes ítems:

- Lesiones: ítems 10, 11
- Pérdida de conciencia: ítem 6
- Movimientos involuntarios: ítem 9
- Confusión: ítem 4
- Somnolencia: ítem 8
- Cefalea: ítem 7

- Tiempo de recuperación: ítems 5, 12
- Comportamiento poco habitual: ítem 3
- Frecuencia de las crisis: ítem 2
- Intensidad de las crisis: ítem 1
- Duración de las crisis: ítem 2

El coeficiente alfa de confiabilidad para la escala de Liverpool fue de 0.74.

8. Escala de percepción de incapacidad.

Se estructura a partir de 26 afirmaciones que pretenden evaluar la presencia de percepción de incapacidad en las personas con epilepsia. Los aspectos a evaluar se seleccionan en función de la frecuencia de apareamiento.

En el instrumento, los ítems asociados a las unidades de análisis se distribuyeron de la siguiente manera:

- Ansiedad social: ítems 1 y 5.
- Subordinación involuntaria: ítems 8 y 38.
- Autocrítica: ítems 10 y 22.
- Vergüenza: ítems 2, 4, 6, 14.
- Envidia: ítem 23.
- Sensación de fracaso: ítems 9, 13, 17 y 26.
- Autoestima negativa: ítems 3 y 15.
- Culpa: ítem 19.
- Indecisión: ítems 7 y 16.
- Pesimismo: ítem 20.
- Insatisfacción: ítems 11, 18, y 21.
- Autodesprecio: ítem 24.
- Retirada social: ítem 12.

El coeficiente alfa de confiabilidad para la escala de Percepción de Incapacidad fue de 0.90.

9. Guía de preguntas del cuestionario de valoraciones sociales de la epilepsia – Grupo B.

Se estructuró una guía de preguntas de doble serie de aplicación, para valorar las apreciaciones respecto a los estigmas sociales de la epilepsia, como impacto psicosocial de los mismos, esto a partir del cotejo de las experiencias clínicas de especialistas neurólogos, respecto a la categorización de aspectos sociales que influyen dentro de la práctica profesional. Seguido de la primera fase de aplicación, se implementó una serie de preguntas mixtas, y de selección múltiple, ambas series responden a unidades de análisis planteadas para la comprensión de valoraciones sociales en la epilepsia, entre ellas:

- Primera parte:
 - Promedio de personas que presentan epilepsia: ítem 1, 2.
 - Epilepsia más común en consulta médica: ítem 3.
 - Epilepsia refractaria más común: ítem 4.
 - Efectos psiquiátricos más comunes: ítem 5.
 - Problemas importantes del paciente epiléptico: ítem 6.
 - Problemas del médico en el tratamiento de epilepsia: ítem 7.
 - Asistencia a conferencias y reuniones sobre epilepsia: 8.
 - Guías clínicas y recomendaciones sobre epilepsia: 9.
 - Medicamente antiepilépticos más recetados: 10.
- Segunda parte:
 - Incapacidad
 - o Funcional: Ítem 11, 15, 22, 26.
 - o Cognitiva: Ítem 23.
 - o Afectiva: Ítem 1, 20.

- Sobreprotección: Ítem 16.
- Menor expectativa de emancipación persona: Ítems 12, 18.
- Personalidad epiléptica: ítems 13, 14, 19.
- Limitada sociabilidad: ítems 17, 21.
- Sobreprotección: ítem 4.
- Restricción de actividades deportivas: ítems 24, 25.
- Limitaciones en adquisición de titulaciones profesionales: ítem 27.

10. Guía de preguntas del cuestionario de valoraciones sociales de la epilepsia – Grupo C.

Se estructuró una guía de preguntas de doble serie de aplicación, para valorar las apreciaciones respecto a los estigmas sociales de la epilepsia, como impacto psicosocial de los mismos, esto a partir del desarrollo de supuestos u opiniones cuya selección deberá ser consignada como falso o verdadero. Seguido de la primera fase de aplicación, se implementó una serie de preguntas mixtas, y de selección múltiple, ambas series responden a unidades de análisis planteadas para la comprensión de valoraciones sociales en la epilepsia, entre ellas:

- Primera parte:
 - Incapacidad.
 - o Funcional: ítem 1.
 - o Afectiva: ítem 2.
 - Invalidez: ítems 3, 6.
 - Personalidad epiléptica: ítems 4, 5, 14.
 - Sobreprotección: ítems 8, 9.
 - Rechazo académico: ítem 10.
 - Limitada sociabilidad: ítem 11.
 - Restricción de actividades deportivas: ítem 7.
 - Limitaciones en adquisición de titulaciones profesionales: ítem 15.

-Menor expectativa de emancipación persona: ítems 12, 13.

● Segunda parte:

- Incapacidad

o Funcional: ítem 4.

o Cognitiva: ítem 5.

o Afectiva: ítem 1.

- 2. Sobreprotección: ítem 8.

- 3. Limitada sociabilidad: ítem 2.

- 4. Restricción de actividades deportivas: ítems 6, 7.

- Limitaciones en adquisición de titulaciones profesionales: ítem 9.

- Menor expectativa de emancipación persona: ítem 3.

2.4 Operacionalización de objetivos.

(Ver página siguiente.)

Operacionalización de objetivos

Objetivo general

Describir el impacto en la calidad de vida y percepción de capacidad en personas diagnosticadas con epilepsia debido a los estigmas sociales relacionados con la enfermedad.

Objetivos específicos	Categoría	Unidad de análisis	Técnicas
1. Establecer si los estigmas sociales generan un impacto significativo sobre la calidad de vida y la percepción de capacidad de la persona con epilepsia que asiste a Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional.	1.1. Percepción de incapacidad	1.1.1. Ansiedad social 1.1.2. Resentimiento hostil 1.1.3. Subordinación 1.1.4. Involuntaria 1.1.5. Auto crítica 1.1.6. Vergüenza 1.1.7. Envidia 1.1.8. Sensación de fracaso 1.1.9. Autoestima negativa 1.1.10. Sensación de fracaso 1.1.11. Culpa 1.1.12. Indecisión 1.1.13. Pesimismo	1.1.1.1. Observación participante. 1.1.1.2. Escala Percepción de incapacidad 1.1.1.3. Lista de cotejo 1.1.1.4. Listado de valoración neuropsicológica A-B: ABNAS

		<p>1.1.14.Insatisfacción</p> <p>1.1.15.Autodesprecio</p> <p>1.1.16.Retirada social</p> <p>1.1.17.Torpeza motora.</p> <p>1.1.18.Dificultad para el lenguaje</p> <p>1.1.19.Cansancio/fatiga</p> <p>1.1.20.Distractibilidad</p> <p>1.1.21.Pérdida de la conciencia</p> <p>1.1.22.Comportamiento poco habitual</p> <p>1.1.23.Frecuencia de las crisis</p> <p>1.1.24.Intensidad de las crisis</p> <p>1.1.25.Evolución de las crisis</p> <p>1.1.26.Duración de las crisis</p> <p>1.1.27.Enlentecimiento</p> <p>1.1.28.Anergia</p> <p>1.1.29.Lentitud.</p>	<p>1.1.1.5. Escala de severidad de las crisis de Liverpool versión 2.0 LSSS 2.0</p>
--	--	---	--

<p>2. Identificar estigmas sociales predominantes sobre las personas diagnosticadas con epilepsia que asisten a Humana:</p>	<p>1.2. Calidad de vida</p>	<p>1.1.30. Dificultades en la memoria</p> <p>1.2.1. Preocupación por las crisis</p> <p>1.2.2. Valoración global de la calidad de vida</p> <p>1.2.3. Bienestar emocional</p> <p>1.2.4. Sensaciones de energía o fatiga</p> <p>1.2.5. Funciones cognitivas</p> <p>1.2.6. Efectos de la medicación</p> <p>1.2.7. Relaciones sociales</p>	<p>1.2.1.1. Cuestionario de calidad de vida en pacientes con epilepsia QOLIE- 31</p> <p>1.2.1.2. Entrevista semiestructurada: Calidad de vida.</p>
	<p>2.2. Estigmas sociales asociadas a la epilepsia</p>	<p>2.2.1. Incapacidad</p> <p>2.2.2. Invalidez</p> <p>2.2.3. Personalidad epiléptica</p> <p>2.2.4. Sobreprotección</p>	<p>2.2.1.1. Cuestionario Estigmas sociales sobre la epilepsia</p>

<p>Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional.</p>		<p>2.2.5. Rechazo académico 2.2.6. Limitada sociabilidad 2.2.7. Restricción de actividades deportivas 2.2.8. Limitaciones en adquisición de titulaciones profesionales 2.2.9. Menor expectativas de emancipación persona</p>	
<p>3. Estructurar programa de intervención psicosocial en pacientes diagnosticados con epilepsia en Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional cuya calidad de vida ha</p>	<p>3.1. Intervención psicosocial</p>	<p>3.1.1. Estabilidad emocional. 3.1.2. Reestructuración cognitiva 3.1.3. Aserción encubierta 3.1.4. Solución de problemas 3.1.5. Relajación 3.1.6. Inoculación del estrés 3.1.7. Control de la ira</p>	<p>3.1.1.1 Protocolo de intervención psicosocial.</p>

disminuido debido a los estigmas sociales		3.1.8. Potencial adaptativo a las limitaciones 3.1.9. Clarificación de valores 3.1.10. Guión asertivo 3.1.11. Gestión de tiempo 3.1.12. Aceptación de la enfermedad 3.1.13. Autoconocimiento 3.1.14. Auto eficacia	
---	--	---	--

CAPÍTULO III

Presentación, análisis e interpretación de los resultados

1.1 Características del lugar y de la muestra

3.1.1. Características del lugar.

Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía Funcional brinda un enfoque de acción basados en las neurociencias, siendo una asociación sin fines de lucro, beneficia a personas diagnosticadas con epilepsia, brindando atención integral, ya que comprende las áreas más complejas del ser humano, desde una perspectiva epigenética y globalizadora de los aspectos que atañen a la enfermedad. El surgimiento de la asociación tiene lugar en una situación generalizada para los enfermos de epilepsia, quienes desconocen la enfermedad y no poseen los recursos para sobrellevarla, naciendo a partir de esto la iniciativa de la atención integral para el manejo, control y atención de las personas diagnosticadas, con la finalidad de hacer llegar a quienes padecen de esta condición, la ayuda necesaria desde un enfoque especializado en medicina y paramédicos altamente entrenados, con procedimientos de alto costo.

Organizacionalmente, la función de la asociación se sostiene hacia la posibilidad de brindar servicios médicos y de salud integral con un enfoque humanitario a personas con enfermedades del sistema nervioso, en especial aquellos que padecen epilepsia, y que sea de acceso a los niveles sociales y económicos, igualmente.

3.1.2. Características de la muestra.

3.1.2.1 Grupo A: personas diagnosticadas con epilepsia.

Las personas registradas en Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía

Cuadro 3.1.2.1 Edad de personas evaluadas con epilepsia

Rango de edad	Muestra	%
18-24	5	31%
24-29	3	19%
30-37	7	44%
50-65	1	6%
Total:	16	100%

Funcional, quienes formaron parte de la muestra debieron consignar aspectos específicos para formar parte de la misma, entre ellos: rango de edad: 18 - 50 años; ausencia de alteraciones significativas en el lenguaje; ausencia de trastornos generalizados del desarrollo; capacidad lecto-escritora. Durante la consecución del trabajo de campo, dicha muestra

permaneció en una tendencia de edad entre 30 a 37 años de edad; al mismo tiempo, adultos jóvenes, edades entre los 24 a 29, cuya incidencia fue del 19%.

Cuadro 3.1.2.2 Perfil de escolaridad de personas evaluadas con epilepsia

Rangos de escolaridad	Muestra	%
Primaria	4	25%
Secundaria	5	31%
Diversificado	5	31%
Universidad	2	13%
Total	16	100%

Respecto al nivel de acceso a educación por parte de personas con epilepsia; se muestra una posibilidad similar en cuanto a la oportunidad de cursar secundaria y diversificado, siendo el porcentaje más elevado (31%); no obstante, únicamente el 13% de la muestra cuenta con estudios universitarios. Aun así, el 25% de

los evaluados logró cursar la primaria. Por otra parte, el 25% del grupo de muestra no especificó ninguna ocupación; el 13%, se identificó como “Estudiante” y sobre

un similar porcentaje, también como “Ama de casa”. El resto de las ocupaciones se establecieron alrededor de un promedio del 6%.

3.1.2.2 Grupo B: médicos especialistas en neurología o epileptología.

La muestra correspondiente al grupo B, estuvo compuesta por médicos especialistas en Neurología, o epileptología, dicha muestra debía cumplir requisitos específicos como el ser miembros de equipo médico que forman parte de la red de salud pública nacional o bien de equipos médicos que forman parte de organizaciones no gubernamentales. La participación de esta muestra fue de carácter anónimo para que las opiniones tanto personales como profesionales, no impliquen en beneficio o detrimento del ejercicio de ninguno de los implicados.

3.1.2.3 Grupo C: población general.

Cuadro 3.1.2.3 Edad de los Participantes del Estudio		
Rangos de edad	Muestra	%
17-24	20	40%
24-29	6	12%
30-37	8	16%
38-49	7	14%
50-65	9	18%
Total:	50	100%

Fuente: Cuestionario de valoraciones sociales sobre la epilepsia dirigida a Grupo C, 2015.

En términos generales, puede establecerse que el estudio incluyó personas pertenecientes del distrito de Guatemala. La tipificación socio-demográfica para realizar la inclusión en el estudio se basaba sobre la posición socio-económica media típica, además de ausencia de alteraciones cognitivas.

En cuanto a la representación por edad de la población estudio, el 40% del total de la muestra pertenecía a la etapa adulta-joven; que representa un grupo en

iniciación de la edad productiva. Los rangos de edad siguientes se estiman bajo el 20% considerando, desde esta perspectiva la disponibilidad que presentaban los adultos jóvenes para realizar el cuestionario.

Sobre la representación por sexo (Cuadro 3.1.2.4), se incluyeron en proporciones casi similares hombres y mujeres, considerando un 52% de personas del sexo masculino para la participación en el estudio; y, 48% del sexo femenino. Atendiendo el nivel de escolaridad de las personas entrevistadas, el 44% de la población presentaba un rango universitario y el 38% del total de la población había cursado el nivel de diversificado. Esto hace sentido al considerar que la mayoría de la población está en una edad adulta – joven y pertenecen a una clase social media –típica.

De esta cuenta también se consideró la posibilidad de que la población estudio se hubiese relacionado en alguna ocasión con una persona diagnosticada con epilepsia y obtener una noción más cercana de la enfermedad. En tal caso, se confirmó que el 54% de la muestra total conoce o ha conocido con anterioridad a una persona tipificada con el diagnóstico de epilepsia; el restante 46% especificó no haber conocido a una persona con ese diagnóstico.

Cuadro 3.1.2.4 Nivel de Escolaridad de la Población Estudio

Escolaridad	Muestra	%
Primaria	3	6%
Secundaria	6	12%
Diversificado	19	38%
Universidad	22	44%
Total:	50	100%

Fuente: Cuestionario de valoraciones sociales sobre la epilepsia dirigida a Grupo C, 2015.

3.2 Presentación y análisis de resultados

3.2.1 Apreciación sobre estigmas sociales de la epilepsia a través de la percepción del Grupo A.

En contraposición a una serie de cuestionamientos típicos para abordar a las personas que asisten a Humana sobre el tema de los estigmas sociales, se

realizaron las evaluaciones de manera integral considerando la esfera física y emocional de cada persona evaluada; es decir, atendiendo los principales problemas que afectaran de manera personal-individual como social.

Al considerar la esfera física, se realizó la evaluación a través de la Escala de Severidad de Liverpool con la intención de conocer las limitaciones presentes en esa área.

Los datos de la siguiente tabla corresponden al nivel de severidad presente en las personas con epilepsia:

Cuadro 3.2.1. Distribución de los Resultados de Escala de Severidad de las Crisis de Liverpool versión 2.0 aplicada a Grupo A

Límites de severidad	Porcentaje
Límite leve	12%
Límite moderado	63%
Límite grave	25%
Total:	100%

Fuente: Escala de severidad de las crisis de Liverpool versión 2.0 LSSS 2.0 Grupo A, 2015.

Los datos obtenidos indicaron que las crisis de los evaluados se encuentran dentro del límite moderado, con un 63%, es decir, las crisis no resultan en una incapacidad absoluta para la vida cotidiana y las respectivas responsabilidades que pueden surgir en distintos ámbitos; sin embargo, el 25% de las personas refirió a través de las respuestas dadas, presentar cuadros epilépticos dentro de límites graves, cuya aparición sí deriva en la dificultad para la recuperación y la continuidad de los quehaceres; finalmente con el 12%, los evaluados consignaron encontrarse en el límite leve, es decir que la duración, capacidad para

recuperarse, y retomar actividades es relativamente sencilla respecto de los límites previamente descritos.

Considerando el rango de edad de las personas con mayor porcentaje -33 a 37 años- se constata que la mayoría se encuentran realizando una ocupación laboral activamente; por ello, la incapacidad, aún si se consigna en su mayoría sobre un límite moderado, puede proporcionar dificultades en el hacer cotidiano debido a que aspectos de la enfermedad como la intensidad de la crisis, su frecuencia y los fenómenos post ictales se señalaron de manera frecuente.

Ahora, considerando las repercusiones que los medicamentos antiepilépticos pueden generar en las personas que los consumen para controlar la presentación de crisis, se hizo necesario evaluar los efectos colaterales de éstos a través de la evaluación ABNAS, considerando los aspectos cognitivos para ello. El cuadro 3.2.2 muestra el nivel de las repercusiones en los aspectos cognitivos de personas diagnosticadas con epilepsia al consumir anticonvulsivos:

Cuadro 3.2.2 Promedio de los resultados del Listado de valoración Neuropsicológica A-B (ABNAS) aplicada a Grupo A.

	Fatiga	Memoria	Coordinación	Enlentecimiento	Concentración	Lenguaje
N	16	16	16	16	16	16
Media	4.13	4.63	1.56	3.56	4.00	2.81
Desviación típica	0.89	0.91	0.59	0.90	0.94	0.67
Error típico	3.58	3.63	2.37	3.60	3.78	2.69

Fuente: Listado de valoración Neuropsicológica A-B (ABNAS) aplicada a personas diagnosticadas con epilepsia, 2015.

Los aspectos descritos en la tabla se presentan según los resultados de su evaluación individual a través del Listado de Valoración Neuropsicológica A-B, de esta forma fatiga y enlentecimiento se consigna con una puntuación de 0-15;

memoria y concentración, 0-12; coordinación motora y lenguaje, 0-9. A mayor puntuación obtenida en la escala por el paciente, mayor repercusión subjetiva de los efectos adversos al tratamiento antiepiléptico sobre la esfera cognitiva.

De esta manera, la dificultad para evocar recuerdos o memorizar fue la más frecuentemente seleccionada por los evaluados, con un promedio del 4,6; seguido de la sensación de fatiga con 4,2, y la habilidad para concentrarse con 4,0. Las personas refirieron con menor frecuencia dificultades en la coordinación motora (1,6). El puntaje de cada aspecto indicó que la presentación de problemas con el medicamento epiléptico era consignada como de carácter leve, por las personas, suponiendo esto por el incremento de bienestar manifestado después de su consumo.

Siguiendo con la lógica del estudio, se incursionó con la implantación de la Escala de Incapacidad con la intención de evaluar aspectos del desenvolvimiento social; así, los siguientes datos muestran los niveles de alteraciones presentes:

Niveles de severidad	Porcentaje
Límite normal	25%
Límite moderado	31%
Límite grave	31%
Límite severo	13%
Total:	100%

Fuente: Escala de percepción de incapacidad aplicada a personas diagnosticadas con epilepsia, 2015.

Los puntajes obtenidos, a través de la Escala de Percepción de Incapacidad, muestran que las personas diagnosticadas con epilepsia valoran sus capacidades sobre un nivel insatisfactorio, dentro de un límite de funcionamiento

moderado y grave (31%). Seguidamente, el 25% de la población objeto, estableció el nivel de las capacidades propias dentro de un límite normal.

Esto brinda claridad sobre la formulación del autoconcepto que las personas han desarrollado sobre sí mismos a través de los estigmas sociales prevalentes sobre la enfermedad. Debido a que los resultados sobre efectos incapacitantes físicos y cognitivos de la enfermedad y el medicamento se indicaron como leves, aun así, la percepción de incapacidad se consigna de forma grave y moderada cuando se confirman prejuicios frecuentes sobre su condición médica.

Sobre la oportunidad de comprobar los reactivos observables del comportamiento de los sujetos que estuviesen asociados a la percepción de incapacidad, se consideraron aspectos de cansancio, torpeza, comportamiento inusual, lentitud en el procesamiento de la información, autoestima, tristeza, culpa y ansiedad. El punteo consignado para cada aspecto se indicó sobre una escala de 0-4, dónde 0 es la ausencia total del reactivo y 4 es la presencia constante del mismo. Como se indica, este punteo se estimó para cada aspecto, exceptuando para culpa (0-3) y ansiedad (0-2).

Cuadro 3.2.4 Distribución de los Resultados de Lista de Cotejo aplicada a Grupo A

	Cansancio	Torpeza	Comportamiento Inusual	Lentitud	Autoestima	Tristeza	Culpa	Ansiedad
N	10	10	10	10	10	10	10	10
Media	1.50	1.30	0.30	1.10	2.20	1.40	1.10	0.60
Error típico	0.31	0.37	0.15	0.35	0.44	0.43	0.38	0.16
Desv. típ.	.97	1.16	.48	1.10	1.40	1.35	1.20	.52

Fuente: Lista de cotejo aplicada a personas diagnosticadas con epilepsia, 2015.

Por consiguiente, considerando los resultados de la lista de cotejo, es posible visualizar que los reactivos de cansancio, torpeza, lentitud en el procesamiento de la información, tristeza, culpa y ansiedad fueron consignados con un promedio cercano a uno, es decir, son aspectos presentados de manera leve en las personas. Mientras que autoestima, fue un reactivo que se acercó a considerarse de forma moderadamente incapacitante. Sin embargo, el comportamiento inusual, fue considerado en su mayoría como un reactivo ausente.

En lo relativo a la comparación de los resultados de la Escala de Incapacidad y la observación de reactivos incapacitantes, es importante considerar que existe una disparidad, debido a que los aspectos observados denotan que éstos se presentan de una manera leve a diferencia de los resultados expuestos sobre la Escala de Incapacidad. De esta manera, no se encontró correlación entre la Escala de Incapacidad y las evaluaciones realizadas, suponiendo que la percepción de incapacidad es precisamente eso y no posee un correlato evidente en la sintomatología física de la enfermedad (Cuadro 3.2.5).

Contrariamente, puede establecerse una correlación significativa (0.001) entre la Escala de incapacidad y el Listado de valoración neuropsicológica A-B, demostrando que ante los déficits propios de las funciones superiores (atención, memoria, lenguaje, entre otras), la percepción de incapacidad aumenta. Esto, claro, muestra una pauta de consideración delicada, puesto que a pesar de indicar que los medicamentos tienen un efecto específico en el funcionamiento neuropsicológico, las alteraciones pueden ser parte también de los efectos evidentes de la enfermedad, a nivel cognitivo.

Cuadro 3.2.5 Correlación de Escala de Incapacidad, Liverpool y ABNAS

		Escala de Percepción de Incapacidad	Escala de Severidad de las Crisis de Liverpool	Listado de valoración Neuropsicológica a A-B (ABNAS)
Escala de Percepción de Incapacidad	Correlación de Pearson	1	.323	.726**
	Sig. (bilateral)		.223	.001
	N	16	16	16
Escala de Severidad de las Crisis de Liverpool	Correlación de Pearson	.323	1	.347
	Sig. (bilateral)	.223		.188
	N	16	16	16
Listado de valoración Neuropsicológica A-B (ABNAS)	Correlación de Pearson	.726**	.347	1
	Sig. (bilateral)	.001	.188	
	N	16	16	16

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Fuente: Escala de percepción de incapacidad, Listado de valoración Neuropsicológica A-B (ABNAS) y Escala de severidad de las crisis de Liverpool aplicadas a personas diagnosticadas con epilepsia, 2015.

Ahora, considerando que la incapacidad de las personas es un fenómeno que se vive patentemente, fue necesario establecer cómo podría afectar a el nivel de calidad de vida. De esta forma, fueron evaluadas a través de QOLIE-10 que permite contemplar el nivel de calidad de vida en función de la condición médica presente; el cuadro 3.2.6 permite atender al nivel de calidad de vida referente a la salud (CRVS).

Es así como las personas evaluadas expresaron a través de los 10 reactivos del Inventario de calidad de vida en epilepsia, aspectos de la vida cotidiana que se dificultan a partir del padecimiento, es decir que el 70% presentó una disminuida

Calidad de vida relacionada con la salud. Así pues, existió paridad en cuanto a la calidad de vida regular, moderada y alta, puesto que los resultados se representaron en dichas categorías con el 10%.

**Cuadro 3.2.6 Distribución de los Resultados de QOLIE 10
aplicada a Personas Diagnosticadas con Epilepsia**

Niveles de CVRS	Porcentaje
CVRS disminuida.	70%
CVRS regular	10%
CVRS moderada	10%
CVRS alta	10%
CVRS muy alta	0%
Total:	100%

Fuente: Escala QOLIE-10 (Quality of life in Epilepsy Inventory-10) aplicada a personas diagnosticados con epilepsia, 2015.

Al establecer que parte de los determinantes para la percepción de incapacidad corresponden a los déficits producidos en las funciones cognitivas superiores, su detrimento también puede generar una influencia negativa en el nivel de la calidad vida. Es por eso que la correlación entre la Escala de incapacidad y QOLIE-10 es significativa (0.035).

Cuadro 3.2.7. Correlación de Escala de Incapacidad y QOLIE-10

		Escala de Incapacidad	QOLIE 10
Escala de Incapacidad	Correlación de Pearson	1	.668*
	Sig. (bilateral)		.035
	N	16	10
QOLIE 10	Correlación de Pearson	.668*	1
	Sig. (bilateral)	.035	
	N	10	10

*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

3.2.1.1 Análisis de contenido: entrevistas de semi-profundidad a Grupo

A.

Los datos estadísticos pueden brindar un referente sólido sobre el fenómeno social de la epilepsia, pero para intimar con el concepto y el poder que genera su influencia en la vida de las personas diagnosticadas con la enfermedad es necesario indagar en pretensiones explícitas que ellas construyen sobre la propia vida al colocarse frente a ese espejo social. Para esta consideración, se presenta la construcción subjetiva de la enfermedad sobre seis ejes diferentes que complementan la información generada por las evaluaciones: preocupación por las crisis, valoración global de la enfermedad, bienestar emocional, sensación de fatiga, efectos de la medicación y funciones cognitivas.

Preocupación por las crisis.

El análisis descriptivo de lo comunicado por personas referidas a Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía funcional, puso de manifiesto la existencia de vivencias relacionadas con epilepsia, en este sentido enfocado hacia el temor o inquietud; las personas evidenciaron experiencias correspondientes a la categoría de estigma, específicamente en ámbitos laborales, en donde la oportunidad de trabajo -comentan- se ha visto limitada, debido a repercusiones del diagnóstico, cuando empleadores de sectores laborales priman conocimientos inexactos de la enfermedad sobre el desempeño de la persona en determinado puesto; la entrevista No. 9 manifestó eventos similares relacionados con la tendencia a la negativa del empleador debido al padecimiento de epilepsia, argumentando: “Pedí trabajos con tres señores pero no me dieron, por mi enfermedad”, esto no solamente influye en aspectos económicos, aunque claramente merma la posibilidad de desempeñarse por emolumentos requeridos para una vida digna, sino que pone en entredicho la pericia de las personas, tal como expresó una persona entrevistada: “[...]en el trabajo ya no puedo hacer las cosas que hacía

fácilmente.”, así mismo la reticencia social también queda evidenciada: “Yo dejé de estudiar, de trabajar porque me sentía muy rechazada por la gente”.

La experiencia de rechazo constituyó otra fuente de observación y verificación mediante la entrevista, acotada a la teoría de la atribución de Weiner (1986), se identificó en las personas el discurso frente al que preferían aislarse, a consecuencia del temor a experimentar crisis epilépticas durante eventos sociales, o debido a la experiencia de parecer torpes frente a dicha situación. Así se estructura parte de la evitación social, mediando con ello pseudo crisis, como posiblemente se explica una persona entrevistada: “Cuando estoy rodeado de otras personas. Es ahí cuando a veces me repite.”, transfigurando la experiencia de rechazo y marginación a manera de autonomía, lo que permite sensación de control en los mismos a través del manejo del rechazo respecto a los escenarios planteados por ellos mismos.

Valoración global de la calidad de vida.

La valoración global de la calidad de vida requiere una exploración general de cada aspecto de las esferas del sujeto, esto es, verificar características propias de la esfera personal/social, familiar y laboral. La información obtenida en las sesiones realizadas con el grupo de estudio, focalizadas sobre la perspectiva del bienestar que las personas presentaban en cada una de estas áreas, mostró claramente la diversidad del impacto de la enfermedad sobre sus vidas. Sin embargo, fue consecuente encontrar que los aspectos sociales generaban una sensación de frustración e impotencia mayor puesto que la repercusión para su desenvolvimiento es notable para ellos. Ciertas personas consideraron que el estigma era una variable constante que generaba efectos negativos en los intercambios sociales y significaba la segregación o la exclusión: “Ven la enfermedad nada más que nada como si fuera una llaga, una plaga que se les va a pegar, ¿va?”. Pero además de ser una variable visualizada desde el panorama

social –desde el significado relacional- también se extiende a campos de acción específica, es decir, a la esfera laboral –desde el significado de las capacidades y aptitudes-, así el estigma funciona como una etiqueta que engloba una serie de características concretas que hace a las personas inoperantes para realizar actividades laborales: “Ahh, usted padece de eso... lo lamentamos’, me quitan el trabajo”.

Es significativo anotar el hecho de que muchas personas estaban completamente conscientes que el estigma repercute significativamente en sus relaciones sociales. Por ello, fue frecuente identificar que el grupo de estudio desarrolló mecanismos defensivos que permitieran lidiar con la condición de exclusión. De esta forma, la tentativa de evadir y aislarse se presentó como una opción frecuente ante las desavenencias sociales: “Me mantengo encerrada en mi casa, y con mi familia no comparto”. Estas estrategias de evitación se hacen de forma consciente y deliberada puesto que se entiende la dinámica de causalidad sobre el bienestar emocional: “Evitar, porque lo lastiman a uno con comentarios o con cosas que nada que ver con la enfermedad.”. De acuerdo con tales criterios, el grupo de estudio manifestó temor a la presentación de crisis epilépticas, debido a que significaba un factor que predisponía a las personas del entorno inmediato a colocarles una etiqueta de incapacidad o indeseabilidad. Esto perfila en efectos emocionales que incluyen ansiedad, irritabilidad; además de efectos familiares como dependencia, y en algunos casos, a través de la presencia de efectos físicos como debilidad.

Bajo las descritas situaciones, se estructura un impacto psicológico complejo en las personas diagnosticadas con epilepsia. El temor al rechazo y la hipersensibilidad constituyen una particular importancia porque determinan o refuerzan la percepción de impotencia sobre la vida (“¿Por qué me tiene que pasar esto?”), y genera sentimientos de fracasos y abatimiento como lo expone un sujeto

entrevistado: “Yo sigo luchando, pero yo sé que con nuestro esfuerzo no podemos”.

Tal como sucede en las sesiones sobre problemas generales de vida, las personas también identificaron tipos más graves de estados psicológicos como secuela de los estigmas relacionados con la enfermedad, entre ellos se incluye la pérdida del sentido de vida: “Tuve cuatro intentos de suicidio, por lo mismo, porque la gente me rechazaba entonces yo no le encontraba algún valor, un porqué de mi vida”; y, pérdida de la identidad ante el conocimiento del diagnóstico médico: “Me siento mal porque no, ya no soy la misma de antes”.

Bienestar emocional.

Partiendo de la experiencia registrada durante las entrevistas de Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía funcional, es posible establecer factores afectivos estructurados desde el malestar significativo y los argumentos presentados durante la entrevista, lo que permite sustentar la percepción de la calidad de vida de los mismos; por ello, es posible afirmar que las personas expresaron ser víctimas de estigmas sociales, puesto que las verbalizaciones se situaron sobre el mismo, tal como afirma la entrevista No. 6: “*Muchos ponen pretextos o me hacen sentir peor de lo que estoy*”, así pues el bienestar emocional se vinculó estrechamente con la motivación de logro, puesto que la carente integración tanto social como laboral merma las posibilidades de éxito, a partir de la estructuración del estigma, como lo expresado en la entrevista No. 10: “*Y usted sabrá, que una persona al sentir esa enfermedad se sentirá un poco inferior a otras personas, desde el punto de vista psicológico*”, el proceso atribucional se explica a través de la formulación de los sucesos donde las propias capacidades son puestas en duda, generando sentimientos de culpabilidad y autoreproche, como expresa la entrevista No. 1: “*Hay veces que una se siente así como que enojada conmigo, como que yo supiera no lidiar con eso*”. Y finalmente el individuo estructura

cualidades negativas del estigma como caracteriologías tacitas de su persona: “*Me considero una persona triste*” (entrevista No. 3). Estas atribuciones del carácter pueden variar, por ejemplo, la *irritabilidad* fue una categoría identificable en las respuestas de los evaluados: “*Sí, sí, pero también mi carácter porque yo sé que es así algo explosivo, pero, yo siento que me hace falta algo para... cambiar en mi vida*” (entrevista No. 2); “*También soy algo enojado*” (entrevista No. 10).

Sensación de fatiga.

Según el grupo de estudio, la sensación de fatiga convenía en una variable importante para la regulación de la calidad de vida puesto que a su alrededor se agrupaban otros factores considerables para el rendimiento óptimo en la vida cotidiana. La percepción de incapacidad se relacionaba con la abulia y la anhedonia: “siento como si no puedo... como si no podría lograrlo”. Sobre todo, porque la percepción de incapacidad se sustenta sobre el concepto de normalidad-anormalidad bajo parámetros de comparación sociales: “Entonces siento que... que yo no puedo llevar una vida normal igual que otra persona porque no puedo”. Esto llevaba a condicionar estrategias de evitación social. Aun así, parece que la sensación de fatiga se desarrolla a su vez bajo las consecuencias de los efectos del medicamento y la severidad de las crisis.

Efectos de la medicación.

En este apartado se analizan algunos aspectos generales, con la intención de construir explicaciones del contexto posibilitador del impacto que genera el uso de medicamento y complementar al mismo tiempo los resultados especificados en la escala de ABNAS. Desde la indagación a través de la entrevista, las personas se mostraron reacios a especificar si el medicamento constituía un problema en la valoración de su calidad de vida debido a que temían generar alerta sobre su uso y dosis que convendría en un cambio y por ello en una alteración del mejoramiento gradual que habían mostrado. Aun así, algunas personas establecieron que era

frecuente encontrarse irritables, observar señales de debilidad ante la realización de tareas, además de la dificultad eventual de evocación de detalles o palabras que puede relacionarse a alteraciones cognitivas leves. En otros casos paralelos, las personas especificaban que el medicamento había mejorado las condiciones de vida, y la enfermedad podía catalogarse como controlable.

Funciones cognoscitivas.

Si bien, el mecanismo de acción de los antiepilépticos resulta en una acción inhibitoria que reduce las crisis epilépticas, fue posible detectar a través de los testimonios una serie de factores secundarios a la toma de la medicación, y como resultado, la generación de efectos adversos a quienes se receta un determinado fármaco. Así pues, se expresó lo siguiente durante el transcurso de las entrevistas: *“Un día le pregunté al doctor, y me dijo que las medicinas me podrían estar afectando... lo que es... el sistema nervioso; entonces, fue cuando empecé ahh... terapia”* (entrevista No. 10), los efectos a nivel cognoscitivo pueden constituir una fuente importante de la pérdida de la autonomía, por el potente efecto a nivel neuronal que ejerce el fármaco antiepiléptico, afectando así la capacidad para evocar, tal como expresa uno de las personas entrevistadas: *“Todo lo que estudié y todo no me recuerdo de nada”*; la pérdida parcial o total de la autonomía puede o no ser percibida por los sujetos; sin embargo, la carga del cuidador es importante, y cuando existe comunicación ineficaz en la relación de cuidado surgen determinadas opiniones, tal como se expresó en la entrevista No. 6: *“Ahora dependo mucho de mi esposo, antes no lo hacía”*.

3.2.2 Apreciación sobre estigmas sociales de la epilepsia a través de la percepción del Grupo C y Grupo B.

Para abordar los estigmas acerca de la epilepsia y las implicaciones que surgen en el desenvolvimiento personal-social de las personas diagnosticadas con la enfermedad se hace necesario especificar el grado de alteración en sus

actividades funcionales. En consecuencia, el reactivo: “*incapacidad para realizar actividades cotidianas*”, del cuestionario de valoraciones sociales sobre la epilepsia dirigida a especialistas en neurología (grupo B), mostró que el 40% de los encuestados argumentó afirmativamente a la premisa que planteó incapacidad en quehaceres cotidianos, frente al 60% que contrastó como falso dicho argumento (Cuadro 3.2.8). No obstante, los encuestados refirieron como veraz en el 100% de las respuestas al reactivo: “*Una persona con epilepsia refractaria, tiene escasas probabilidades de obtener empleo*”.

Cuadro 3.2.8 Percepción de incapacidad funcional en personas con epilepsia grupo B – C.

		Grupo B			Grupo C		
Unidad de análisis	Indicador de la pregunta	Verdadero	Falso	En Blanco	Verdadero	Falso	En Blanco
	<i>Actividades cotidianas.</i>	40%	60%	0%	48%	50%	2%
Incapacidad funcional	<i>Obtención de empleo.</i>	100%	0%	0%	52%	46%	2%

Fuente: Cuestionario de valoraciones sociales sobre la epilepsia dirigida a Grupo B y Grupo C, 2015.

En cuanto a la población general, perteneciente al grupo C, se indica una tendencia de 48% a favor del supuesto “Las personas con epilepsia no presentan incapacidad para realizar actividades cotidianas”, frente al 50%, que respondió a este supuesto como falso. De forma simultánea, la muestra también establece sobre un 52% como verdadero el supuesto “*Una persona con epilepsia refractaria, tiene escasas probabilidades de obtener empleo*”. El estigma predominante respecto a la unidad de análisis “incapacidad funcional” fue supuesto por la dificultad para la obtención de empleo, debido a que la muestra identificó percibir impedimentos para optar a actividad laboral remunerable en personas

diagnosticadas con epilepsia, acotando con ello un cierto nivel de incapacidad para realizar actividades que conllevan al desempeño en puestos de trabajo de cualquier índole.

La incapacidad funcional o, bien, la percepción de incapacidad funcional puede acompañarse de la etiqueta de invalidez, por ello cuestionarse acerca de la posibilidad que tienen las personas diagnosticadas con epilepsia para realizar actividades cotidianas sin que la enfermedad resulte incapacitante puede complementar la noción de insuficiencia asociada a la condición médica. Al evaluar los supuestos en el grupo B, se identifica paridad de selección en la respuesta (50%) respecto al supuesto del cuestionario para valoraciones sociales sobre epilepsia: *“Una persona con epilepsia refractaria necesitará ayuda para realizar actividades cotidianas”*; sin embargo las valoraciones de los encuestados afirmaron como verdadero el 80% de las respuestas el supuesto: *“La epilepsia refractaria es considerada una de las enfermedades más incapacitantes”*, frente al 20% quién refirió no percibir las crisis de orden refractario como contributivas de incapacidad.

Cuadro 3.2.9: valoración de invalidez en personas diagnosticadas con epilepsia, grupo B-C

Valoración de invalidez en personas diagnosticadas con epilepsia							
Unidad de análisis	Indicador de la pregunta	Grupo B			Grupo C		
		Verdadero	Falso	En Blanco	Verdadero	Falso	En Blanco
Invalidez	Ayuda para actividades cotidianas.	48%	48%	4%	50%	50%	0%
	Enfermedades incapacitantes	16%	84%	0%	80%	20%	0%

Fuente: Cuestionario de valoraciones sociales sobre la epilepsia dirigida a Grupos B - C, 2015.

Ahora bien, los resultados obtenidos por el grupo C a partir de las respuestas ante el supuesto: *“Una persona con epilepsia necesitará ayuda para realizar actividades cotidianas”*, indican que el 48% de los encuestados señaló como verdadero el enunciado, a diferencia de un 48% que manifestó dicho enunciado como falso. Los resultados obtenidos a través del supuesto: *“La epilepsia es considerada una de las enfermedades más incapacitantes”*, presentaron incongruencias debido a que el 16% de la muestra perteneciente al grupo C indicó que dicho enunciado era falso, frente al 84%, que manifestó que la epilepsia es incapacitante, pese a la cifra equiparable de respuestas del primer supuesto. La comparación de las muestras no determinó consenso respecto al grado de percepción de invalidez en personas con epilepsia; a pesar que la mitad de ambos grupos consideraron que no existen dificultades para llevar a cabo actividades cotidianas se constató en el grupo C que la epilepsia es considerada uno de los padecimientos más incapacitantes. Esto podría explicarse argumentando que, si bien la epilepsia no es incapacitante sobre un grado básico de actividad (vestirse, hacer la cama, ir al baño) puede generar invalidez en tanto se realicen otras actividades (algunas descritas en el apartado anterior, algunas por especificarse en los siguientes).

Debido a la serie de implicaciones resultantes de las dificultades que puede generar la enfermedad (o la percepción de las mismas) es posible la construcción de una valoración especial para los rasgos de personalidad de una persona diagnosticada con epilepsia. Los resultados obtenidos a partir de los cuestionamientos del Cuestionario de valoraciones sociales sobre la epilepsia, y que corresponden a supuestos relacionados con rasgos propios de la *“Personalidad epiléptica”*. De esta forma, el 50% del equipo médico especializado en neurología (grupo B) consideró que las personas con diagnóstico de epilepsia presentaban comportamientos extraños; contrariamente el 50% restante estableció que la presencia de comportamientos extraños era una característica falsa en personas diagnosticadas con epilepsia; de la misma manera, el 70% del

equipo médico entrevistado, consideró que las personas con epilepsia no presentaban comportamientos violentos; mientras, que el 60%, también estableció como falso que a las personas con diagnóstico de epilepsia no les interesase socializar. El 80% del equipo médico consideró que los cuadros psiquiátricos en personas diagnosticadas con epilepsia no eran un cuadro de comorbilidad.

Cuadro 3.2.10: valoración de presencia de rasgos “personalidad epiléptica” en personas diagnosticadas con epilepsia

Unidad de análisis	Indicador de la pregunta	Grupo B			Grupo C		
		Verdadero	Falso	En Blanco	Verdadero	Falso	En Blanco
Rasgos de la personalidad	Comportamientos extraños	50%	50%	0%	28%	72%	0%
	Uso de la violencia	30%	70%	0%	12%	86%	2%
	Sin interés por socializar	40%	60%	0%	12%	88%	0%
	Cuadros psiquiátricos	20%	80%	0%	40%	58%	2%

Fuente: Cuestionarios de valoraciones sociales sobre la epilepsia dirigida a Grupo B - C, 2015.

Respecto a los resultados del grupo C para los mismos cuestionamientos, se muestra que el 72% considera que las personas diagnosticadas con epilepsia no manifiestan comportamientos extraños; de igual forma, un 86% de la muestra estableció como falso que las personas con diagnóstico de epilepsia utilicen la violencia con otras personas; un 2% del grupo C, optó por no responder a ese cuestionamiento. Consecutivamente, es posible observar que el 88% de la muestra indicó que las personas diagnosticadas con epilepsia manifiestan interés por socializar, contrario al 12% del grupo C que indicó como verdadero el desinterés por interactuar con otros. Finalmente, el 40% de la muestra señaló que las personas con epilepsia presentan cuadros psiquiátricos comórbidos, a

diferencia del 58% del grupo C que estableció como falsa esa posibilidad. La tendencia respecto a las respuestas de ambos grupos de la muestra (B y C), evidenció que la opinión general no se refuerzan características específicas de una personalidad epiléptica.

Frente a las necesidades que pueden surgir por la condición médica se corresponde la creencia de la precisión de sobreprotección de aquellas personas diagnosticadas con epilepsia. Se estableció que el 70% de los médicos entrevistados enunciaron como verdadero el supuesto: “*Una persona con epilepsia deberá ir siempre acompañada de un cuidador*”, frente al 30% que indicó que tales precauciones no eran necesarias.

Cuadro 3.2.1: valoración de sobreprotección en personas diagnosticadas con epilepsia

Unidad de análisis	Indicador de la pregunta	Grupo B			Grupo C		
		Verdadero	Falso	En Blanco	Verdadero	Falso	En Blanco
Sobre-protección	Acompañamiento de un cuidador	70%	30%	0%	60%	38%	2%

Fuente: Cuestionarios de valoraciones sociales sobre la epilepsia dirigida a Grupo B - C, 2015.

El grupo C, a través de supuesto: “*Una persona con epilepsia deberá ir siempre acompañada de un cuidador*”, evidenció aprobación del enunciado en un 60%, frente al 38% quienes expresaron que las personas con epilepsia no requieren del cuidado constante de un cuidador. Los resultados evidencian la percepción de indefensión con la que se invierte a las personas con diagnóstico de epilepsia, puesto que las respuestas analizadas evidenciaron la creencia de la necesidad de protección por parte de familiares o cuidadores. Se argumentó durante la realización de la evaluación, que la unidad de análisis “sobreprotección” además

de ser permeable como generadora de estigma puede influir en el desarrollo de la independencia y autonomía.

Caracterizando los aspectos anteriores que se asocian al desenvolviendo personal de las personas con diagnóstico de epilepsia, también pueden generarse consecuencia a nivel social, esto es influir en la capacidad para establecer relaciones sociales. Por lo tanto, las creencias adjudicadas a ese aspecto se han evaluado en el grupo B considerando el planteamiento sobre la capacidad para socializar en personas que padecen epilepsia. El grupo refirió por mayoría (90%) que personas con epilepsia sufren de restricción afectiva; en cuanto a la percepción de los médicos a la pregunta “¿una persona con epilepsia puede establecer fácilmente relaciones con otros?”, 60% de los encuestados respondieron afirmativamente, frente al 40% de los encuestados quienes refirieron que a una persona con epilepsia le representaba un grado de dificultad establecer relaciones sociales.

Cuadro 3.2.12: valoración de percepción respecto al grado de sociabilidad en personas con epilepsia

Unidad de análisis	Indicador de la pregunta	Grupo B			Grupo C		
		Verdadero o	Falso	En Blanco	Verdadero	Falso	En Blanco
Sociabilidad	Restricción	90%	10%	0%	34%	55%	0%
	Relaciones con otros	60%	40%	0%	80%	20%	0%

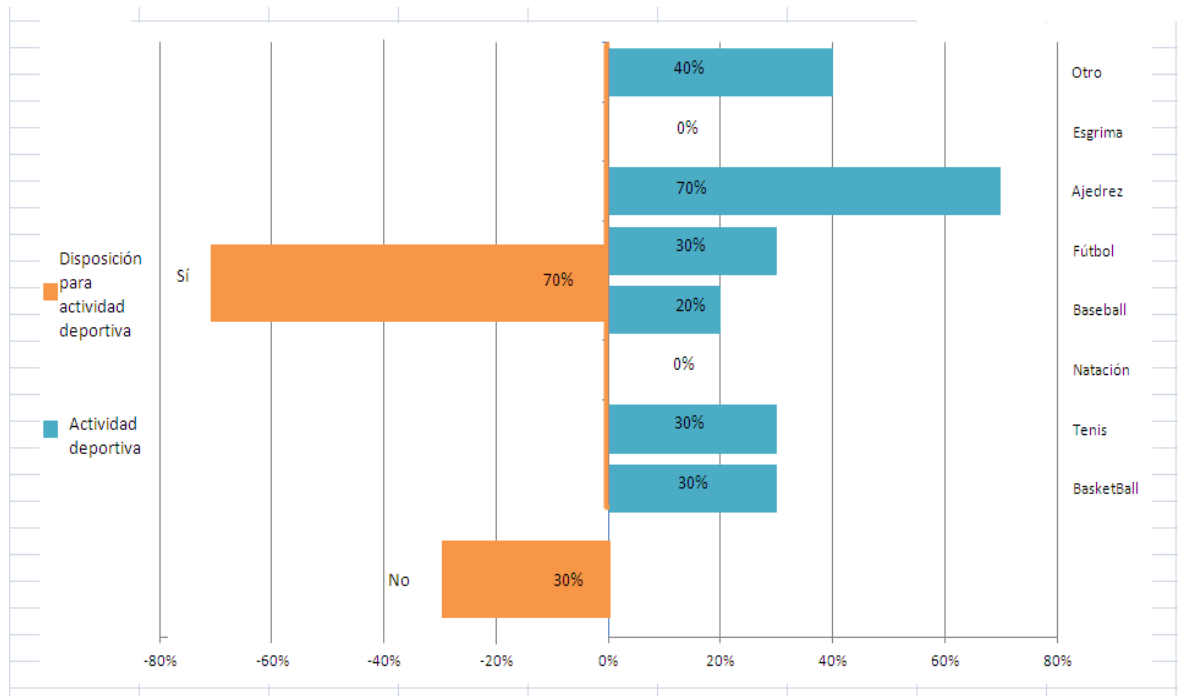
Fuente: Cuestionarios de valoraciones sociales sobre la epilepsia dirigida a Grupo B - C, 2015.

Las personas evaluadas del grupo C consideraron en un 66% que las personas con epilepsia no presentan restricción afectiva, en contraste con un 34% quienes consideran la característica se hace presente. El 80% de los evaluados afirmó que las personas con epilepsia socializan fácilmente con otros, en relación al 20%

quienes afirmaron lo contrario. Se puede identificar disparidad en la opinión planteada por el grupo B y el grupo C puesto que, para el primero de ellos, las personas con epilepsia presentan grados de restricción afectiva considerables que afecta su nivel de sociabilidad; no obstante, para ambos grupos el nivel de competencia para establecer relaciones con otros no se ve afectado, considerando de esta forma que las personas con el diagnóstico no evidencia dificultades para la socialización y el establecimiento de relaciones.

Además del aspecto social, también pueden surgir específicas creencias en cuanto al desarrollo recreacional. Para este caso se suponen actividades deportivas evaluadas en función del supuesto de incapacidad para su realización.

Gráfica 3.2.1 Restricción deportiva en personas diagnosticadas con epilepsia



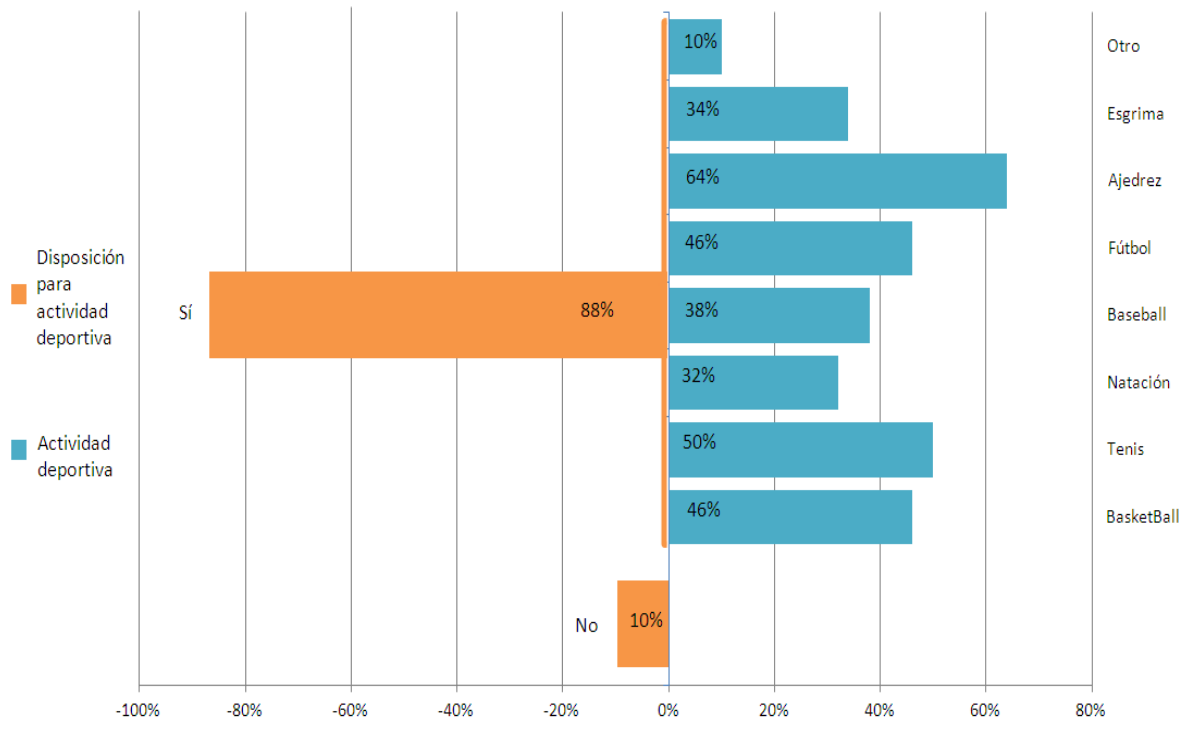
Fuente: Cuestionario de valoraciones sociales sobre la epilepsia dirigida a Grupo B, 2015.

La gráfica 3.2.1 muestra los resultados obtenidos a través del Cuestionario de valoraciones sociales sobre la epilepsia; e indica que el 70% del equipo de

neurología (grupo B) encuestado estableció que una persona diagnosticada con epilepsia puede realizar una actividad deportiva; sin embargo, la actividad deportiva seleccionada con más frecuencia fue el ajedrez (70%). Con un porcentaje menor, se seleccionaron actividades sobre 30%: basketball, tenis y fútbol. Aunque no se especifica la opción “Otro deporte”, fue seleccionada sobre el 40%.

Claramente se presenta la disposición a pensar en la posibilidad, para las personas con el diagnóstico, de realizar actividades deportivas pero las actividades propuestas se caracterizan por ser actividades de bajo impacto, El contraste con el grupo C, parece no mostrar una diferencia en cuanto a la consideración de la realización de actividades deportivas (Gráfica 3.2.2).

Gráfica 3.2.2: Restricción deportiva en personas diagnosticadas con epilepsia

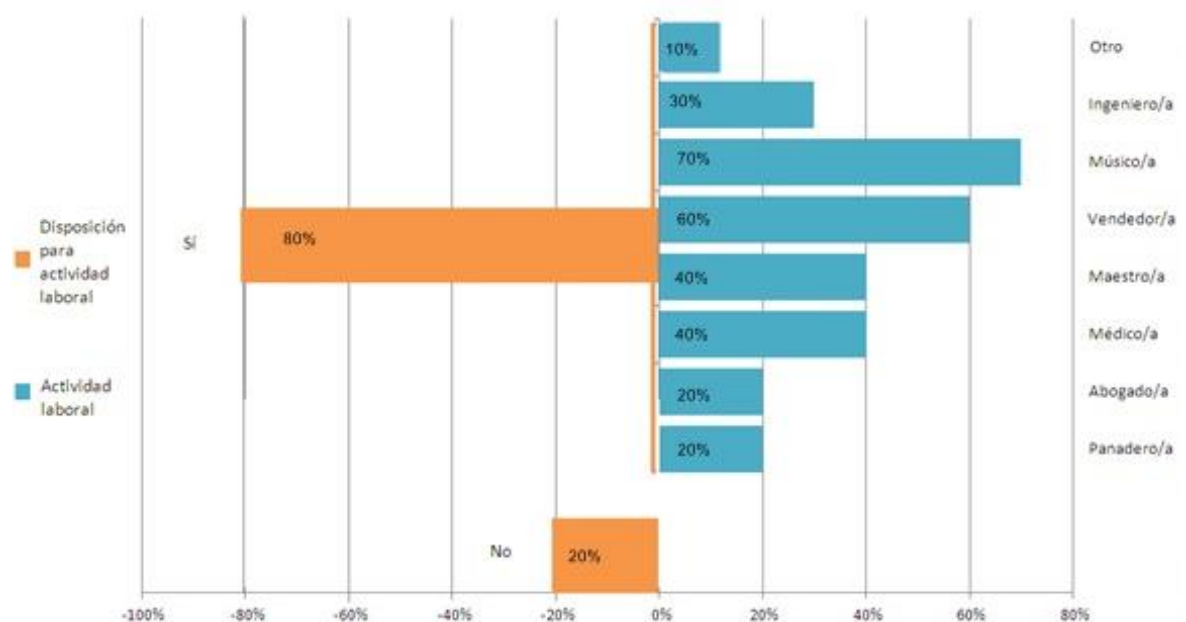


Fuente: Cuestionario de valoraciones sociales sobre la epilepsia dirigida a Grupo C, 2015.

El grupo C considera adecuado la realización de deportes para personas con diagnóstico de epilepsia, en un 88%; sin embargo, el 64% de las personas encuestadas reconocen que el ajedrez es el deporte más recomendable para alguien que presenta epilepsia; el tenis supuso una valoración positiva de 50%. Contrariamente, la natación fue el deporte con menor incidencia de recomendación (32%).

Ante aspectos más formales de la esfera social, surgen las restricciones laborales que pueden generarse al concederle al diagnóstico de epilepsia ciertas limitaciones en la vida de las personas con la enfermedad.

Gráfica 3.2.3: Restricción laboral en personas diagnosticadas con epilepsia



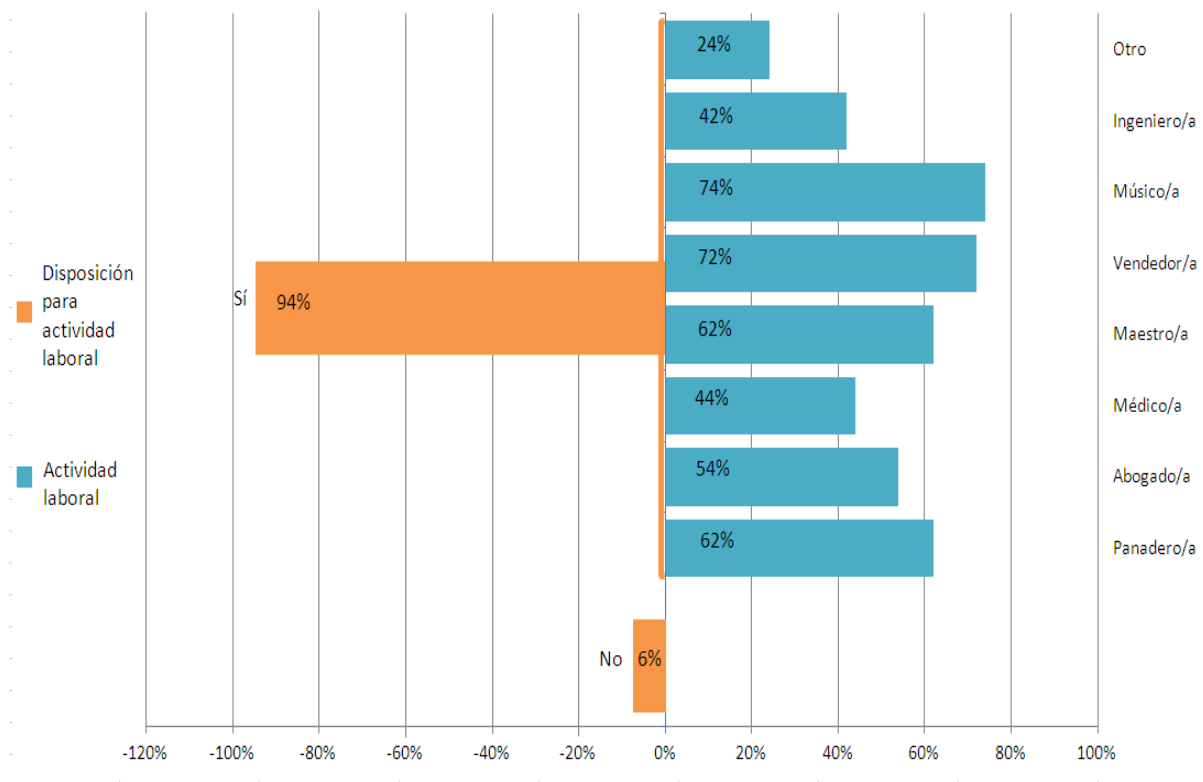
Fuente: Cuestionario de valoraciones sociales sobre la epilepsia dirigida a Grupo B, 2015.

Los cuestionamientos ponen de manifiesto la percepción de los médicos especialistas en neurología (grupo B) respecto a la pericia de las personas con epilepsia para desempeñarse laboralmente, el 80% de las respuestas fueron afirmativas respecto a la pregunta “¿Considera que alguien con epilepsia

refractaria debería trabajar?”, frente al 20% que indicaron que el paciente con dicho diagnóstico no debería realizar actividades laborales. Aquellos encuestados en responder afirmativamente a la participación laboral, identificaron que la profesión musical era la más apropiada para una persona con epilepsia (70%) seguida de músico (60%), en contraposición la profesión de abogado/a fue seleccionada en menos frecuencia (20%), así como la labor de panadero (20%).

En cuanto al grupo C, las creencias adjudicadas a la capacidad para realizar una actividad laboral se muestran en la gráfica 3.2.4.

Gráfica 3.2.4: Restricción laboral en personas diagnosticadas con epilepsia



Fuente: Cuestionario de valoraciones sociales sobre la epilepsia dirigida a Grupo C, 2015.

El 94% de los entrevistados indicaron que las personas con epilepsia deberían trabajar, respecto al restante 6% quienes afirmaron no deberían optar por ser laboralmente activas. Las titulaciones profesionales con mayor frecuencia de

selección incluyen la profesión musical (74%), seguida de la actividad de vendedor/a (72%); las respuestas muestran una tendencia a la no aptitud para desarrollar profesiones de grado universitario en personas con epilepsia, tales como abogacía (54%); médico/a (44%); ingeniero/a (42%); finalmente, los encuestados expresaron la aptitud de dichas personas para otros trabajos no especificados, dentro de un 24%.

El tamizaje respecto a la percepción de los grupos B y C, ofreció resultados donde la opinión tendió a la consideración de participación activa de personas diagnosticadas con epilepsia en puestos laborales; no obstante, ambos grupos mostraron una alta tendencia a señalar que los oficios a desempeñar por dichas personas son aquellos que no conllevan una alta especialización de las labores, es decir, carreras profesionales o técnicas como la medicina y la abogacía. Existió una alta tasa de elección para aquellas profesiones como vendedor o músico, profesiones derivadas de grados no universitarios, desde donde es posible observar intrusiones estigmatizantes en las opiniones consignadas, al prever un menor desempeño en puestos laborales que conllevan un mayor grado de funcionamiento de la persona con epilepsia.

3.3 Análisis general

Concientizar sobre la epilepsia se hace una necesidad cuando se consideran las carencias manifiestas en la investigación sobre la enfermedad en el país y que, de alguna manera u otra, la mantienen bajo una bruma de asociaciones incorrectas; aun así, en otros países de Latinoamérica han surgido grandes transformaciones en la manera de observar, abordar e intervenir en el tratamiento de la epilepsia que evita una visión desalentadora sobre el futuro de la enfermedad en el contexto actual.

Las repercusiones, claramente, no son sólo macrosistémicas cuando se focaliza la ineficacia de las intervenciones de las políticas de salud sobre la enfermedad; la anulación de la persona ante el diagnóstico de epilepsia genera una cadena de condicionantes que envuelve la calidad de vida en una espiral de factores inconsecuentes con el desarrollo personal. Los resultados de la investigación expusieron que el porcentaje de personas con el diagnóstico y con altos índices de percepción de incapacidad era del 31% sobre un nivel grave y 13% sobre un nivel severo. Aunque estos datos reflejen el concepto que las personas con epilepsia poseen sobre sus cualidades, habilidades y capacidades se debe admitir que en algunos casos las dificultades identificadas pueden asociarse a aspectos cognitivos, emocionales, físicos y sociales. Partiendo de este hecho, las relaciones realizadas con los datos evidenciaron que existe una correlación significativa entre la presencia de alteraciones neuropsicológicas debido a medicamentos y la consecuente percepción de incapacidad. Se destaca, entonces, la primicia que el efecto de los medicamentos tiene sobre el nivel de eficacia que las personas con la enfermedad suelen adjudicarse. Más precisamente, los efectos secundarios del medicamento pueden interferir en el funcionamiento del lenguaje, la memoria y la velocidad de procesamiento, elicitando de esta manera la sensación de incompetencia.

Aunque los datos pueden mostrar esta aproximación, la teoría especializada indica que los factores que pueden influir negativamente en el funcionamiento general (y en el funcionamiento cognitivo, específicamente) al relacionarse con el medicamento pueden ser varios; de esta manera, se debe esclarecer que el consumo de un fármaco común no es ingerido sobre las mismas cantidades por las personas diagnosticadas; se añaden además otras variables de consideración como la edad, la formación académica, el sexo, el tipo de crisis epilépticas, la etiología de las crisis y la edad de inicio (Maestú, Martín, Sola & Ortiz, 1999) . De forma general, aquellas personas cuya medicación se suministra bajo un

adecuado control no suelen presentar síntomas mayores de déficits cognitivos como en el caso de las personas farmacoresistentes (Campos-Catelló, 2006). Debido al temor que mostraban las personas entrevistadas a admitir si eran farmacoresistentes, no fue posible establecer el porcentaje que presentaba problemas con el medicamento; esto genera una limitación para diferenciar si la acción ineficaz del medicamento ejercería como una variable importante para explicar la presencia de incapacidad en las personas.

De cualquier manera, es posible conceptualizar que los juicios elaborados sobre sí mismas puede estar sujeto, sí, a factores físicos asociados a la enfermedad cuando se cumplen características específicas; sin embargo, también puede considerarse que la atribución de los impedimentos que se vivencian hacia los medicamentos puede ser una aclaración defensiva para explicar las dificultades resultantes que identifican en sus propias vidas. Es decir, que la atribución externa que realizan de la inhabilidad para desarrollarse en la esfera individual permite salvaguardar el autoconcepto y la autoestima. Esto puede contrastarse con las opiniones emitidas por las personas con la enfermedad, durante las entrevistas, cuyo patrón de actuación ante circunstancias sociales priorizaba la evitación y el aislamiento. En relación a lo anterior, demostraría una tendencia constitucional a la ansiedad caracterizada por sentimientos de desmerecimiento y represión (Rojas Sánchez, 2004). No obstante, al prevalecer un locus de control externo, dificulta que puedan realizarse cambios eficaces en el desarrollo de sus capacidades puesto que la etiqueta de impotencia queda impuesta al realizar esa relación de causalidad.

Existen, sin embargo, repercusiones a nivel físico que puede generar niveles de discapacidad: los datos mostraron que el 25% de la población presentaba signos severos de la enfermedad, aun así, no se identificó correlación alguna entre la presencia de severidad de la enfermedad y la percepción de incapacidad. Esto

demuestra que las consideraciones primordiales para las personas con epilepsia acerca de las limitaciones de la enfermedad se colocan sobre el nivel cognitivo, emocional y social. Sin relación con el medicamento, la epilepsia puede generar trastornos en la esfera cognitiva al condicionar el funcionamiento de la memoria, el razonamiento lógico abstracto y la atención (García Peña, 2011). La información podría anular la pretensión de los efectos del medicamento sobre la esfera cognitiva y establecer la asociación de la repercusión directamente con la enfermedad, debido a que las quejas cognitivas reportadas se relacionan en función de las áreas cerebrales implicadas en las crisis epilépticas (Olmos-Hernández, Ávila-Luna, Bueno-Nava, Espinosa Molina & Alfaro-Rodríguez, 2013). Se debe recordar, no obstante, que el nivel de repercusión depende del nivel de farmacoresistencia presentado por las personas con epilepsia, además del período de cronicidad de la enfermedad.

Un asunto de lógica también plantea que, si las personas con diagnóstico de epilepsia identifican restricciones para el desarrollo individual, esto puede repercutir en el nivel de calidad de vida. Y efectivamente los resultados mostraron una correlación significativa entre la consideración de incapacidad y una calidad de vida deficiente respecto a la salud. Además, las entrevistas revelaron que la presencia de un nivel deficitario en la calidad de vida supone la manifestación de frustración e impotencia, sobre todo en la esfera social, esto es en el establecimiento de relaciones laborales y con otros significativos. Aquí, las estrategias de atribución tuvieron un papel decisivo puesto que la presencia de la enfermedad generaba miedo al rechazo si en algún momento se manifestaba. La anticipación a la reacción de las otras personas ante la enfermedad conducía a desarrollar obstáculos y limitaciones para sobrellevar un asunto en la esfera social. Los efectos son emocionales debido a que la elaboración subjetiva que generan sobre sí mismos debido a las expectativas negativas sobre la elaboración subjetiva de los otros produce ansiedad e irritabilidad, esto los relega a utilizar estrategias

defensivas basadas en el aislamiento y que consecuentemente genera un nivel de dependencia familiar.

Claramente, el nivel de insatisfacción respecto a la calidad de vida en las personas con la enfermedad es significativo debido a que el 70% de la muestra de esta investigación se estableció con un nivel de calidad de vida disminuido. Esto tiene parangón con otras investigaciones en Latinoamérica que han verificado los puntajes de calidad de vida. Así en México el 91% de la muestra estudiada en el Centro Médico ABC se categorizó como deficiente; otros estudios similares en México estimaban una disminuida calidad de vida sobre un 93.3% y 80% (Mellado & Nuñez, 2016; López-Meraz, Rocha, Miquel, Hernández, Toledo, Coria-ávila, 2009; Hurtado, Ramírez, Lamas & Gallegos, 2013).

Al final, el factor de carácter psicosocial más significativo que puede demarcar un déficit en la calidad de vida proviene de la estigmatización, y la conciencia de las personas diagnosticadas de este fenómeno al involucrarse socialmente debido a que reciben un feedback emocional negativo de la actitud social. Esto influye en el desarrollo de las actividades de la vida diaria y permea en la situación económica de la persona disminuyendo las condiciones adecuadas para un nivel de vida óptimo. Esencialmente, esto se trasparenta como retroalimentación negativa debido a que el entorno ejerce influencias sobre los tópicos de referencia para determinar una etiqueta o estereotipo indeseable respecto a la condición de la epilepsia.

Según Frable (1993) el contenido requerido en el procesamiento de información de grupos estigmatizados es complejo, lo que precisa una estructura de conocimiento bien diferenciada, es decir la asimilación de los elementos característicos del padecimiento asociado a elementos atributivos influidos a través del proceso de etiquetamiento, estereotipación, distanciamiento y

segregación, degradación y finalmente discriminación; es por ella significativa de la apreciación de los participantes de los grupos C y B, sobre los estigmas más frecuentes que han elaborado y perpetuado sobre la condición:

Ante la unidad de análisis "*Incapacidad funcional*" los sujetos de estudio pertenecientes al grupo B (médicos especializados), evidenciaron una opinión reactiva hacia el estigma respecto a la obtención de empleo, aunque con la acotación que la opinión del grupo tendió hacia aquellos casos donde la epilepsia es de difícil control (refractaria). En el grupo C, los participantes no manifestaron una predominancia en concreto respecto a la *incapacidad funcional*, considerando que es frecuente que los empleadores también constituyan parte del estigma mismo al no ofrecer oportunidad de crecimiento laboral a quienes padecen el curso de enfermedad de epilepsia.

La percepción de incapacidad por su lado, pese a estar vinculada con la etiqueta estigmatizadora de incapacidad, no fue identificada como un estigma recurrente en el grupo de médicos especializados evaluados; es decir que no se identificó la utilización de calificativos respecto a *invalidéz*, no obstante, y de manera similar a la capacidad funcional, matizaron los aspectos vivenciales de aquellas personas cuyos casos estaban caracterizados por la epilepsia refractaria. La predominancia del grupo C, respecto al tópico de percepción de *invalidéz* en personas con epilepsia, resaltó la consideración prevalente de ésta como una enfermedad de las más incapacitantes, considerando a partir de ello que las personas con epilepsia no cumplen una serie de requisitos para lograr un desenvolvimiento eficaz en distintas esferas de la vida humana.

Es importante mencionar que la definición en sí de un estigma respecto a una determinada condición tiende a generar supuestos y esta construcción, se constituye en la elaboración de la creencia sobre *rasgos de personalidad*, en este caso referentes a la epilepsia. Goffman (1963) por su parte establece tipologías respecto al estigma, para fines del caso destacar la elaboración de las llamadas

“huellas o manchas del carácter”, categoría aplicada para una serie de comportamientos relacionados a supuestos comportamentales sobre una dicha condición epiléptica. Es así que la prevalencia en el grupo B de dichos supuestos, tendió hacia la consideración de la existencia de comportamientos extraños en las personas diagnosticadas con epilepsia. Investigadores han encontrado que en la Escala de depresión en el M.M.P.I. (Minnesota Multiphasic Personality Inventory), los resultados están aumentados en la población diagnosticada con epilepsia respecto de la población en general. Rodin (1976) afirmó que los porcentajes de depresión en personas con epilepsia, especialmente aquellos con crisis del lóbulo temporal, comparados con otras zonas o focos epileptogénicos. Por su lado, la existencia de rasgos meramente relacionados con la condición del paciente epiléptico, por el grupo C, se ajustó a la percepción prevalente de *comorbilidad psiquiátrica*, como depresión o ansiedad.

El grupo B, consideró prevalentemente que la persona diagnosticada con epilepsia, debe ir siempre *acompañada de un cuidador*, mediante la percepción aunada de la indefensión y la ausencia de autonomía e independencia, cuyo análisis demostró la creencia de la necesidad de protección de parte de las personas diagnosticadas.

El apartado de *sociabilidad*, relacionado al establecimiento de *relaciones inadecuadas con otros*, fue prevalente en la percepción de los entrevistados en relación a las personas diagnosticadas con epilepsia. Indicando con ello incapacidad para el establecimiento de relaciones saludables, estables y duraderas. El grupo C, por su parte, evidenció una percepción tendente a la frecuente *restricción afectiva* por parte de las personas con epilepsia, denotando con ello, la retirada de afecto, o la ausencia de mecanismos afectivos necesarios en la relación con familiares, amigos, compañeros de trabajo, y/o pareja.

Respecto a la implicación de la *restricción deportiva* en personas diagnosticadas con epilepsia, los participantes mostraron una tendencia inclusiva

para actividades deportivas; no obstante, la percepción del grupo estudio, denotó la marginación respecto a deportes de alto impacto, remitiendo la participación de los mismos a deportes de escasa implicación física. Por lo que el sesgo de la disposición respecto a la inclusión de personas diagnosticadas induce a la idea estigmatizadora de la escasa participación de los mismos ya sea por incapacidad de participar en actividades deportivas en las que el ejercicio físico es necesario. En la última década, estudios han mostrado que personas con epilepsias del lóbulo frontal criptogénica presentan más frecuentemente dificultades cognitivas y conductuales, a consecuencia que se observa en un descenso en la eficacia de desempeño en pruebas de memoria, alerta, funciones visoespaciales y velocidad psicomotora (Winawer, 2002). La percepción del grupo C, por su parte, consideró que las personas con epilepsia deben participar de manera activa en deportes, no obstante, la prevalencia determinó una alta implicación en deportes de bajo impacto, no así en deportes de alto impacto; sin embargo, la opinión médica varió en cuanto a la inclusión de deportes, dependiendo del grado de severidad de la epilepsia.

No se evidenció estigma social en cuanto a la percepción del actuar laboral de las personas diagnosticadas con epilepsia, no obstante, el grado de especialización para las distintas profesiones seleccionadas evidenció prevalencia en la profesión de *vendedor*, y *músico*, bajo la asunción de la escasa capacidad para desempeñar oficios de alto grado de especialización, como una carrera universitaria. Se demostró un alto grado de inclusión en las respuestas pertenecientes al grupo C, sin embargo, al igual que el grupo B, la percepción derivó en que la implicación laboral se veía limitada a áreas laborales de escaso desarrollo profesional universitario.

CAPÍTULO IV

Conclusiones y recomendaciones

4.1. Conclusiones

Se determinó que existe una correlación significativa entre la percepción de incapacidad y la calidad de vida de las personas con epilepsia que participaron en el estudio; el factor asociado en ambos casos fue determinado sobre la connotación social de la enfermedad que genera estigmatización y conciencia de rechazo. Debido a este feedback negativo de la actitud social, se identificaron mecanismos defensivos sobre la base del aislamiento que condicionan consecuencias en el desarrollo personal debido a la negativa para desenvolverse en campos académicos y laborales, por ello, también se muestra la reclusión en el ámbito familiar. Además, se consignan implicaciones emocionales, y las más recurrentes sobre la calidad de vida señalan la presencia de alteraciones como ansiedad, irritabilidad y pérdida del sentido de identidad.

A todo esto, se realizó una revisión sobre la intervención de otros factores asociados a la enfermedad que pudieran implicarse en la disminución de la calidad de vida; uno de estos factores, se relaciona con el consumo de medicamentos para el tratamiento de la epilepsia debido a que se muestra una correlación entre alteraciones neuropsicológicas debido a la medicación y la percepción de incapacidad. Esto indica que la población estudio asocia capacidades alteradas a nivel cognitivo y emocional al tratamiento epiléptico. Sin embargo, estudios en el campo establecen que los efectos secundarios del medicamento se corresponden a factores como la edad, el sexo, la cronicidad de la enfermedad y el grado de farmacoresistencia; aunque no se encontró correlación entre la severidad de las crisis y percepción de incapacidad, tampoco se puede descartar que los efectos físicos de la enfermedad que no pueden ser aliviados con el medicamento puedan

influir en el surgimiento de sentimientos de incompetencia debido a que no pudo establecerse la proporción de personas que presentan ese cuadro.

Más allá de los aspectos personales, la validación externa realizada a través de los grupos B y C (conformados por médicos especialistas y población en general), indica que los estigmas con mayor relevancia se asocian a la escasa competencia en relaciones sociales y la posible dificultad para la obtención de trabajo. Estos tópicos están relacionados con las limitaciones de independencia y autonomía para las personas con epilepsia. Específicamente, se refuerza la visión de dependencia de la persona con el diagnóstico, debido a que se asegura la necesidad de un cuidador. Aunque esta visión, para el grupo B sea exclusivamente para casos de epilepsia refractaria, para el grupo C es una noción generalizante. Además, frente al desarrollo en el área laboral, las capacidades para desempeñar una profesión desde un nivel universitario son demeritadas por la población social y, en cambio, se establecen la ocupación en ventas y en música como las mejores opciones de trabajo. Anudado a esto, también se incluyen restricciones en el ejercicio de actividades deportivas a, mayormente, la participación en ajedrez para evitar la exacerbación de actividad física.

Finalmente, considerando las alteraciones a nivel personal – social debido a los efectos colaterales de la enfermedad, se establece que la línea de intervención deberá sostenerse sobre la identificación y corrección de pensamientos irracionales, regulación de emociones exacerbadas que se asocian a estados de irritación y ansiedad. Y también, al desarrollo de habilidades adaptativas que pueden aumentar el sentido de realización personal.

}

4.2 Recomendaciones

Extender el marco investigativo de las problemáticas ubicadas dentro del contexto de enfermedad crónica, orientado hacia los síntomas generados dentro del ambiente familiar que promueve el apareamiento de estigmas sociales.

Fomentar dentro del ejercicio de la promoción de la salud mental, programas que deconstruyan el concepto de incapacidad en determinadas enfermedades de curso crónico, a fin de mejorar las condiciones de participación social del enfermo crónico en Guatemala.

En estudios similares se recomienda determinar el porcentaje de personas que presentan epilepsia refractaria o fármacoresistencia para verificar la correlación con la percepción de incapacidad, y establecer si ésta mantiene un sustrato físico que no puede explicarse únicamente con el estigma social.

Es necesario una aproximación al fortalecimiento emocional de la persona con epilepsia sobre una intervención multidisciplinar que además de servicios psicológicos y médicos pueda brindar la facilidad de integración en grupos ocupacionales y educativos.

Bibliografía

Bialik Perel, R. (2013). Aspectos sociales. En Velasco Monroy, A. (Ed.), *Epilepsia: Un punto de vista latinoamericano*. 1ra. Ed. Editorial Alfil, S. A. México. 448 p. ISBN: 978-607-8283-63-7

Baró, M. I. (2005). *Acción e Ideología. Psicología Social desde Centroamérica*. El Salvador: Talleres Gráficos UCA. ISBN; 99923-49-18-2

Cardona A., Doris (2005). Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Revista de la Facultad de Salud Pública*, Vol. 23, No. 1. ISSN 0120-386.

Espinoza, J. (1996). *Manual de epilepsia: guía de tratamiento integral para el primer nivel de atención*. Universidad Privada San Juan Bautista. ISBN: 9786124533587

Fabelo J.R. & Iglesias S. (2010). Impacto psicosocial de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia. *Revista Salud Sociedad Antofagasta*, 1(2). ISSN 0718-7475

Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada* (1ra. ed.). Paraguay: Amorrortu Editores S.A. ISBN-10: 950-518-016-0

González, María del Carmen & Tourón, Javier. (1992). *Autoconcepto y rendimiento escolar: Sus implicaciones en la motivación y en la autorregulación del aprendizaje* (1ra. ed). España: Universidad de Navarra. ISBN 84-313-1216-5

Hernández Sampieri, R. (2010) *Metodología de investigación*. México: Interamericana Editores S.A. ISBN: 978-607-15-0291-9

Lara Girón, J., Álvaro Jerez, Gerardo Ramírez Samayoa & José Pérez Córdova. (2014). *Clínicas de Neurociencias: Epilepsia Enfoque Multidisciplinario*. Guatemala: Humana Editores. ISBN: 978-9929-40-461-8

Layton, E. (2003). *Calidad de vida en pacientes con epilepsia del área de neuropsicología en el Hospital General San Juan de Dios*. [Tesis no publicada] Guatemala: Universidad Rafael Landívar.

Loiseau, P. & Pierre Jallon. (1985) *Las epilepsias*. España: Masson. ISBN: 84-311-0377-9

López, J.J., Ortiz, T. & López-Ibor, M. (1999). *Lecciones de psicología médica*. España: Editorial Masson. ISBN: 9788445808108

Merton, R. (2011). *Teoría y estructura sociales*. México: Fondo de cultura económica. ISBN : 978-968-16-6779-5

McConnel, W. & Snyder, P. (1999). *Comorbilidad psiquiátrica en la epilepsia: Mecanismos básicos, diagnóstico y tratamiento*. España: Editorial Masson, España. ISBN: 9788445807828

Moncayo, E. (2006). *Manual de epilepsia para el pediatra y el médico general*. México: Trillas. ISBN: 978-968-247553-5

Oblitas, A. (2010). *Psicología de la salud y calidad de vida*. 3 ed. México: Cengage Learning Editores, S.A. ISBN-13: 978-607-481-348-7.

Polaino-Lorente, A., Truffino J. & Pozo, A. *Fundamentos de psicología de la personalidad*. España: Ediciones Rialp, S.A. ISBN: 84-321-3468-6

Quiles, M. N. (1998). *Estigmatización y marginación social de colectivos de jóvenes. Juventud: Retos y esperanzas*. España: Universidad de Coruña. ISBN: 84-89694-74-5

Rivas Barrera, Ana Lucía. (2013). *Calidad de vida en pacientes con epilepsia del área de neuropsicología en el Hospital General San Juan de Dios*. [Tesis no publicada] Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala.

Saura Calixto, P. (1966). *La educación del autoconcepto: cuestiones y propuestas, estrategias, técnicas y actividades para el autoconocimiento, entrenamiento en habilidades sociales, desarrollo de expectativas, estilo atribucional, autocontrol*. España: Universidad de Murcia. ISBN 84-7684-660-6

Vallejo, J. (2006). *Introducción a la psicopatología y a la psiquiatría*. España: Editorial Masson. ISBN 13: 978-84-458-1659-2

Weiner, B., Perry, R.P. & Magnusson, J. (1988). An attributional analysis of reactions to stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology* 55 (5), 738-748. DOI: 10.1037/0022-3514.55.5.738

Zarranz, J. (2013). *Neurología*. España: Elsevier. S.L, ISBN: 978-84-8086-750-4

Egrafía

Campos, J., Campos, S. (2004). Neuropsicología y epilepsia [Versión electrónica], *Revista Neurológica*, 2, 169. [Consultado en: <http://www.neurologia.com/pdf/Web/3902/r020166.pdf>]

Campos-Castelló, J. (2006). Neuropsicología de la epilepsia: ¿qué factores están implicados? [Versión electrónica], *Revista de Neuropsicología*, 43(1). [Consultado en: <http://www.neurologia.com/pdf/Web/43S01/wS01S059.pdf>]

Frale, D. (1993). Dimensions of marginality: Distinctions among those who are different. [Versión electrónica], *Personality and Social Psychology Bulletin*, Vol. 19. [Consultado en: https://www.researchgate.net/publication/245931785_Dimensions_of_Marginality_Distinctions_among_those_Who_are_Different]

Hurtado, R., Ramírez, G., Lamas F., & Gallegos, R. (2013). Calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia. [Versión electrónica], *Revista Iberoamericana para la Investigación y el Desarrollo Educativo*.

García Peñas, J.J. (2011). Repercusión neurocognitiva de las descargas epileptiformes interictales en el niño. [Versión electrónica], *Revista Neurológica*, 52 (1).
[Consultado en: <http://www.neurologia.com/sec/resumen.php?i=e&id=2010788>]

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall.

López-Meraz, M.L., Rocha, L., Miquel, M., Hernández, M.E., Toledo, C.R. & Coria-Ávila, G.A. (2009). Conceptos básicos de la epilepsia. [Versión electrónica], *Revista Médica UV*, 9 (2). [Consultado en: https://www.uv.mx/rm/num_anteriores/revmedica_vol9_num2/articulos/conceptos.pdf]

Maestú, F., Martín, P., Sola b, R.G., & Ortiz, T. (1999). Neuropsicología y deterioro cognitivo en la epilepsia. [Versión electrónica]. *Revista de Neuropsicología*, 28 (8). [Consultado en: <http://neurorgs.net/wp-content/uploads/Investigacion/cirugiaepilepsia/neuropsicologicos/neuropsicologia-y-deterioro-cognitivo-en-la-epilepsia.pdf>]

Mellado O., & Núñez O. (2016). Efecto de la información sobre la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia. [Versión electrónica], *Anales Médicos*, 61 (2). [Consultado en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2016/bc162e.pdf>]

Olmos-Hernández, A., Ávila-Luna, A., Arch-Tirado, E., Bueno-Nava, A., Espinosa Molina, G., & Alfonso Alfaro-Rodríguez, A. (2013). La epilepsia como un problema de discapacidad. [Versión electrónica], *Investigación en Discapacidad*, 2 (3). [Consultado en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/invdiss/ir-2013/ir133d.pdf>]

Rodin, E., Katz, M. & Lennox, K. (1976). Differences Between Patients with Temporal Lobe Seizures and those with Other Forms of Epileptic attacks. *Epilepsia*. DOI: 10.1111/j.1528-1157.1976.tb03409.x

Organización Mundial de la Salud (1998). *Manual de instrucciones de la OMS sobre la calidad de vida: definiciones de facetas y escalas de respuestas*. En WHOQOL user manual [Documento inédito]. WHO/MNH/MHP/98.3. Ginebra, Suiza.[Consultado en: http://www.who.int/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf]

Oroquieta, J. (2009). Aspectos psicológicos de la epilepsia [Versión electrónica], *Revista Neurológica*, 34 (9). 856-860. [Consultado en: http://www.epilepsiaecuador.org/campusabbot/modulos/documentos/modulo10_LLECTURA_1.pdf]

Rojas Sánchez, Gladys (2004) Un acercamiento a los orígenes de la ansiedad en el paciente epiléptico. [Versión electrónica], *Gaceta Médica Espirituana*, 6 (3).
[Consultado en: [http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.6.\(3\)_01/p1.html](http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.6.(3)_01/p1.html)]

Winawer, M. R (2002). Genetics. [Versión electrónica], *Neurologist*. Vol. 8 (3).
[Consultado en:
<http://journals.lww.com/theneurologist/Pages/toc.aspx?year=2002&issue=05000>]

ANEXO I

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Capítulo 1

Calidad de vida y percepción de incapacidad.

La epilepsia como enfermedad neurológica presenta matices interesantes para su estudio desde una perspectiva biológica; sin embargo, los alcances en el estudio psicosocial se limitan a la adherencia al tratamiento, sin mediar la importancia de aspectos emocionales y sociales asociados a la percepción de la enfermedad en la sociedad.

La discapacidad que la epilepsia puede generar está determinada por específicos determinantes como los son la presencia de farmacoresistencia, la edad de inicio de la enfermedad, la edad la formación académica, el sexo, el tipo de crisis epilépticas, la etiología de las crisis y la edad de inicio (Maestú, Martín, Sola & Ortiz, 1999). Es decir, que en la mayoría de casos, las personas pueden integrarse funcionalmente en sociedad sobre la base de un adecuado tratamiento farmacológico, pero también psicológico y neuropsicológico. Esto se reafirma, debido a la condición estigmatizante de la enfermedad que, ante la ausencia de restricciones evidentes asociadas a ella, la actitud social suele ser negativa ante la consideración de la integración de las personas diagnosticadas, por ejemplo, en un empleo, en la estructuración de una familia o en actividades con un monto de responsabilidad considerable.

El resultado de la dinámica social frente a la enfermedad es esperable; las condiciones demarcadas por las limitaciones que se adquieren bajo la etiqueta de la enfermedad condicionan un nivel de calidad de vida deficiente que, según la investigación “Aproximación a los estigmas sociales que intervienen en la

aparición de sentimientos de incapacidad en personas diagnosticadas con epilepsia” (Cifuentes & Ramirez, 2016) puede conducir a generar problemas emocionales relacionados con ansiedad, frustración, pérdida del sentido de la identidad y de la vida.

Es importante reconocer que la calidad de vida está sujeta por tres pilares importantes cuando se relaciona directamente con la salud: factores clínico-médicos, emocionales y sociales. En conjunto, el equilibrio entre expectativa y experiencia real establecerán un sentido de bienestar. Es así como se establece que la calidad de vida es una experiencia personal y que las medidas de la calidad de vida se deberán identificar desde la perspectiva individual de la persona con epilepsia, además de estudiar otras limitaciones como la severidad de los síntomas, los efectos secundarios de la medicación y el estigma social:

1. Factores de tipo clínico

- Características de las crisis: Tipo, frecuencia, ritmo horario, intensidad e imprevisibilidad.
- Consumo de fármacos: periodicidad, tiempo prolongado de consumo, toxicidad real y potencial.
- Controles periódicos de tipo clínico, hematológico, electroencefalográfico y otros.

2. Factores de tipo psicológico

- Retraso psicomotor.
- Alteraciones de la personalidad, conductuales y trastornos psiquiátricos.
- Funciones cognitivas alteradas.
- Autoestima negativa.
- Sentimiento de estigmatización.

3. Factores de tipo social

- Esfera familiar: sobreprotección, rechazo, escasa independencia.
- Esfera escolar: sobreprotección o rechazo por el profesorado, rechazo por compañero.
- Esfera social: disminuidas habilidades sociales, restricciones en actividades.
- Esfera laboral: limitaciones vocacionales y profesionales, limitadas expectativas laborales.
- Oportunidades disminuidas para la emancipación personal y formación de familia estructurada.

Al final, el factor de carácter psicosocial más significativo que puede demarcar un déficit en la calidad de vida proviene de la estigmatización, y la conciencia de las personas diagnosticadas de este fenómeno al involucrarse socialmente debido a que reciben un feedback emocional negativo de la actitud social. Esto influye en el desarrollo de las actividades de la vida diaria y permea en la situación económica de la persona disminuyendo las condiciones adecuadas para un nivel de vida óptimo. Esencialmente, esto se trasparenta como retroalimentación negativa debido a que el entorno ejerce influencias sobre los tópicos de referencia para establecer una etiqueta o estereotipo indeseable respecto a la condición de la epilepsia. El resultado funciona como una cinta en negativo: la concepción de sí que construyen la personas parte de las dinámicas interrelacionales que mantienen; si estas dinámicas reproducen el discurso social de estereotipo que relega a la enfermedad (considerando todas sus aristas) como incapacitante, las personas diagnosticadas con la enfermedad validaran este discurso como cierto, interiorizando y ejerciendo su sentido de verdad desde una percepción de incapacidad.

Para Robert Merton (2011) es importante el efecto de aquellas situaciones conocidas como las profecías que se cumplen por sí solas, bautizado como el

efecto Pigmalión; consiste en que lo que una persona cree que es real o verdadero, finalmente termina por serlo, evocado por el influjo que posee la mediación de la creencia sobre la conducta de dicha persona. Dicho efecto explicado desde la percepción cobra importancia, debido a que una misma circunstancia puede provocar un comportamiento complementa diferente u opuesto de una persona a otra según capte la realidad, según la perciba y las interprete, la percepción de incapacidad cobra importancia desde el enfoque social puesto que los estigmas sociales poseen características de influenciar al individuo respecto a las características propias, determinando las conductas y percepciones del mismo hacia polos negativos de su eficacia, determinando con estos que las conductas posteriores le lleven significativamente a un fracaso, que seguramente estará programado por los mismos comportamientos influenciados desde la percepción.

El resultado global, es la disminución del autoconcepto, y consecuentemente del autoconcepto de competencias (Weiner, 1991), definido como la valoración eficaz de capacidades, reconocimiento y movilización de recursos de forma adaptativa para obtener los mejores resultados en los contextos que se enfrentan. En las personas con un sentimiento de inferioridad y auto estigmatización, implicaría un déficit en los dominios de realización de forma cognitiva, social y creativa. La percepción de las capacidades invalidaría comportamientos sobre la base de acción, persistencia y esfuerzo, suponiendo una percepción de incapacidad (Quiles, 1998).

Capítulo 2

Aplicación de técnicas psicológicas.

Antes de iniciar con un tipo específico de intervención se deben ejecutar técnicas que permitan recolectar información inicial de la persona que se integrará al programa; el objetivo es ubicar el punto base que permita evaluar los avances del programa, como sucede en cualquier tipo de intervención dentro del ámbito de la salud.

El cuestionario QOLIE-10 (anexo 1) proporciona precisamente información que puede ser de utilidad al profesional de la salud al focalizarse sobre las preocupaciones del paciente con epilepsia, además su aplicación resulta rápida y fácil para acceder al nivel de calidad de vida respecto a la salud (CVRS). Esto claramente es una ventaja de utilizar una versión reducida de cuestionarios específicos de CVRS, sobre todo porque la correlación con las versiones originales (en este caso con QOLIE-31) son moderadamente-altas, por lo que se dispone como una técnica de evaluación válida para las personas con epilepsia. Otra ventaja adicional es que, al ser un instrumento reducido, su aplicación puede llevarse a cabo de forma efectiva en un test-retest para evaluar la evolución de la condición del paciente (Viteri, Codina, Cobaleda, Lahuerta, Barriga, Barrera & Morales, 2008).

La Escala QOLIE-10 explora en 10 reactivos, aspectos de la epilepsia y subjetividad del paciente con respecto a su enfermedad; memoria respecto al estado afectivo, limitaciones a nivel laboral y social, efecto de medicamentos, temores ante las crisis y cómo percibe su calidad de vida.

Material: Protocolo de calidad de vida en epilepsia-10.

Consta de 10 ítems y se dividió en tres factores para su evaluación:

- Efectos de la epilepsia: ítems 4, 7, 8 (memoria, efectos físicos y mentales de la medicación);
- Salud mental: ítems 1, 2, 10 (energía, depresión, calidad de vida general);
- Funcionamiento social: 3, 5, 6, 9 (preocupación por las crisis, trabajo, conducción, limitaciones sociales).

Además, aunque existen evaluaciones pertinentes para la evaluación de la autoestima, el autoconcepto y auto eficacia, es adecuado verificar la dinámica de estos tres constructos psicológicos, cuya interrelación negativa puede generar un sentido de incapacidad que claramente está determinado por condiciones sociales. La escala de percepción de incapacidad (Anexo 2) se estructura a partir de 26 afirmaciones que pretenden evaluar la presencia de percepción de incapacidad en las personas con epilepsia. Los aspectos a evaluar se seleccionan en función de la frecuencia de apareamiento.

En el instrumento, los ítems asociados las unidades de análisis se distribuyeron de la siguiente manera:

- Ansiedad social: ítems 1 y 5.
- Subordinación involuntaria: ítems 8 y 38.
- Autocrítica: ítems 10 y 22.
- Vergüenza: ítems 2, 4, 6, 14.
- Envidia: ítem 23.
- Sensación de fracaso: ítems 9, 13, 17 y 26.
- Autoestima negativa: ítems 3 y 15.
- Culpa: ítem 19.
- Indecisión: ítems 7 y 16.
- Pesimismo: ítem 20.
- Insatisfacción: ítems 11, 18, y 21.

- Autodesprecio: ítem 24.
- Retirada social: ítem 12.

Capítulo 3

Ejes de intervención

La intervención de este protocolo ha sido elaborada para responder a las necesidades psicosociales de niños, adultos y familias afectados por la marginación que representa padecer el curso de una enfermedad como la epilepsia, respecto de la que se han formulado una serie de connotaciones negativas alrededor de las manifestaciones que esta presenta; es por ello que la profilaxis desde un paradigma integrador se convierte en una necesidad netamente urgente, puesto que la etiquetación negativa que conlleva la estigmatización social afecta en el desarrollo de las personas quienes se día a día son afectados por formulaciones erróneas, que parten desde la incomprensión que engloba a los síntomas de la misma. El proyecto de investigación “Aproximación a los estigmas sociales que intervienen en la aparición de sentimientos de incapacidad en personas diagnosticadas con epilepsia” afirma a través del abordaje de las percepciones de dos poblaciones conformadas por médicos neurólogos y civiles, que las esferas más afectadas en la vida de las personas diagnosticadas con epilepsia representan aquellas referidas al ámbito laboral, así mismo en la realización de actividades cotidianas vistas como una dificultad para los mismos, cuyo análisis manifiesta la percepción de la ausencia de independencia y autonomía de los mismos, dichas percepciones han sido confirmadas mediante la teoría atributiva, a través de la que los actores etiquetados con estigmas interiorizan dichas pautas, como lo expresa el análisis de contenido realizado, a través de expresiones tal como: “[...] *en el trabajo ya no puedo hacer las cosas que hacía fácilmente*” así como una tendencia a la evitación

del contacto social como medio de evitar la etiquetación y el prejuicio: *“Cuando estoy rodeado de otras personas. Es ahí cuando a veces me repite.”*

Los ejes de intervención, al estar representados unívocamente por aquellos componentes resultantes del proceso investigativo, están incluidos dentro de los márgenes de la atención-intervención que representan los procesos cognitivos, conductuales y afectivos, ya que la formulación de atribuciones que genera un estigma social está nutrida fuertemente no solo por el componente personal, sino por la asociación de la etiqueta social asignada por el entorno social en el que el individuo se desempeña diariamente, por ello, abordar cada una de estas temáticas para permear elementos que favorecen el desarrollo de una vida plena y por lo tanto una calidad de vida alta en la persona, se hace necesario plantear estrategias y ejercicios que fortalezcan áreas de la vida humana como la estabilidad emocional; los procesos de pensamientos, como el autoconcepto y la autoeficacia respecto de sí mismos; la aserción encubierta como un método para confrontar ideas negativas de carácter repetitivo, fortalecer áreas como la solución de problemas, introducir a la persona en un ámbito de manejo emocional donde la relajación le permita acceder a pautas de afrontamiento que permitan su adaptación; el programa a su vez plantea el entrenamiento de técnicas conductuales como la inoculación en estrés, en las que el paciente pueda visualizar maneras de enfrentar situaciones estresantes.

Capítulo 4

Promoción de "salud"

Resulta imperativo, en enfermedades frecuentemente estigmatizadas socialmente, proporcionar información suficientemente objetiva de las condiciones actuales, además de informar certeramente de la existencia o no de peligros referentes a la gravedad de las crisis epilépticas propias del cuadro, esto a partir

de transmitir a la paciente expectativas realistas en cuanto a su posible desempeño social, pero más importante ofrecer al individuo un ambiente seguro donde pueda comprender el curso de su enfermedad, sin considerar aportaciones sociales negativas dentro de la red pensamiento que configura su propio actuar individual, y por ende le limitan. Estos aspectos pueden repercutir en el establecimiento de una adecuada inserción al tratamiento, razón por la que es uno de los pilares importantes del proceso terapéutico del paciente con epilepsia.

Por tanto, suministrar información racional sobre la epilepsia, a al paciente epiléptico es importante, ya que, a pesar de la experiencia primaria, la influencia del entorno influye respecto a las consideraciones propias y merman la capacidad del individuo respecto a sus propias capacidades, es por ello que someter al paciente diagnosticado con epilepsia, a constantes pruebas de realidad, aporta un elemento esencial para los procesos terapéuticos y de adaptación social, y favorecen la aceptación de la enfermedad, y no por el extremo contrario y negativo, la negación del padecimiento. Las posibilidades de aquel paciente que ha aceptado de manera positiva el curso del padecimiento, ofrecen elementos personales de adaptación al ambiente, y no solamente esto, sino es capaz de estructurar ideas certeras sobre su capacidad adaptativa hacia limitaciones y áreas que le favorezcan.

Brindar herramientas que favorezcan la no intervención de las connotaciones sociales negativas al paciente diagnosticado con epilepsia, favorece a la formulación de un adecuado autoconocimiento, y por ende el manejo de su estabilidad emocional como resultante de la integración de elementos que proyectan un sano establecimiento de sus propias capacidades y limitaciones, siendo capaces de afrontar elementos de orden social, que derivan en impedimentos para aquellas poblaciones marginales, etiquetadas y estigmatizadas por el desconocimiento de las características que le rodean.

Capítulo 5

Prevención de las "enfermedades".

Área cognitiva

Nombre: Reestructuración cognitiva.

Objetivo: Identificar y cambiar cogniciones (creencias irracionales, pensamientos distorsionados o autoverbalizaciones negativas) que intervienen entre reactivos del ambiente y conductas emocionales y conductuales.

Modo de aplicación: La reestructuración cognitiva describe cinco componentes bases para su aplicación en función de los pensamientos determinantes de la persona diagnosticada con epilepsia:

1. *Explicación y resumen:* se debe realizar una explicación del propósito y la explicación de la reestructuración cognitiva. En el caso de persona con epilepsia ayudará a fortalecer la idea de que los enunciados emitidos a hacia sí mismos puede generar una influencia en la manera particular en la que surgen los pensamientos autopunitivos o enunciados negativos relacionados con la competencia, el temor anticipatorio a crisis y la hipersensibilidad al rechazo.

2. *Identificación de pensamientos en situaciones problemáticas:* se pide a la persona que describa las situaciones problemáticas y que identifique los pensamientos irracionales que surgen en ese contexto (sobre todo en condiciones laborales y relaciones significativas con otros). Si la persona se muestra incapaz de completar la actividad se deben mostrar vínculos entre hechos y la respuesta emocional subsecuente. Por ejemplo, el temor a la presentación de crisis epilépticas puede desencadenar la indisposición a relacionarse con el entorno inmediato generando ansiedad e irritabilidad. Los pensamientos deben sistematizarse antes, durante y después de las situaciones estresantes o conflictivas para ser evaluadas en la siguiente sesión.

3. *Práctica de los pensamientos de manejo.* Se debe explicar el propósito y uso de los “pensamientos de manejo”. Estos deben ser aplicables antes de una situación conflictiva (Utilizando pensamientos mantra: “Confío en mi capacidad para superarlo”); durante la situación, a través de pensamientos centrados en la tarea (“Piensa en la tarea”) y manejo de sentimientos de superación (“¿Qué es lo que quiero lograr ahora?”). Los enunciados seleccionados por la persona deben practicarse y seleccionarse para la situación conflictiva. Una acotación importante es que los enunciados deben profundizarse hasta interiorizar su significado debido a que facilita su manejo durante los momentos de estrés.

4. *Práctica de autoenunciados positivos y reforzantes.* Se debe explicar la importancia de los enunciados positivos, puesto que se orientan al aprendizaje del autoelogio y la identificación de logros. Algunos ejemplos podrán ser: “Lo manejé muy bien”, “Esto me hace sentir bien”, “No me ha costado tanto”. Después de haberse seleccionado los enunciados más significativos para la persona y con los cuales se sienta cómoda, es necesario suministrar la información sobre cuándo se espera su uso. Estos enunciados pueden ser útiles cuando la persona deba enfrentarse a situaciones como visitas médicas, entrevistas de trabajo o reuniones con otros significativos, por ejemplo.

5. *Tareas para casa y seguimiento.* Aunque parezca la parte más sencilla, es necesario hacer una sistematización sobre el número de veces que ha empleado la reestructuración cognitiva fuera de las sesiones.

Nombre: Aserción Encubierta.

Objetivo: Utilizar un modelo observable y encubierto para reducir las conductas de evitación.

Modo de aplicación: La aserción encubierta puede administrarse en dos fases distintas:

1. *Explicación del tratamiento:* como en la anterior aplicación, la persona debe determinar aquellas situaciones problemáticas. Seguidamente, es necesario explicar la fundamentalidad de las destrezas asertivas para tales situaciones, tanto identificar cuando éstas se producen como ser capaz de discriminar las respuestas apropiadas. Como cualquier técnica de modelado, el ensayo de las respuestas debe hacer uso de la imaginación. En este caso es necesario focalizar escenas donde las reacciones emocionales se relacionan con el miedo o la ansiedad que genera la exposición de la enfermedad. El objetivo es establecer el poder de la imaginación sobre la conducta.

Antes de situarse en la escena conflictiva, sin embargo, es necesario practicar escenas accesorias que permita familiarizar a la persona con el procedimiento y focalizarlos en los detalles de la imaginación emotiva. Estas escenas pueden ser referentes, por ejemplo, como descansar bajo el sol, visitar un restaurante elegante o realizar una actividad agradable y divertida para el paciente. Se pueden generar detalles adicionales que la persona puede incluir para practicar las escenas y facilitar su elaboración. Además, es conveniente que la persona explore los detalles como olores, sabores, colores, elementos decorativos, características físicas del entorno y de la persona que imagina.

2. *Elaboración de escenas terapéuticas.* Se deben establecer las características adecuadas del modelo que se va a emplear en las escenas terapéuticas; ellas deben incluir la identidad del modelo, si será un modelo único o múltiple, además de las características del modelo para aproximar semejanza con la persona. También se deben especificar si las escenas serán individualizadas (para situaciones conflictivas específicas) o escenas estandarizadas (eventos de la vida diaria). Al finalizar, se debe especificar los componentes específicos que se van incluir en las escenas como el contexto, las conductas y métodos de manejo que debe mostrar el modelo y los resultados

favorables (¿Qué acción favorable puede iniciar la persona? ¿Qué autorrefuerzos puede utilizar?).

Finalmente, se deben ordenar jerárquicamente las diversas escenas para su representación respecto al grado de incomodidad y el grado de complejidad. La ejecución de la conducta deseada por el modelo se realiza hasta que la escena se completa exitosamente. El logro final es que la persona logre completar una escena de forma autodirigida.

Como en el ejercicio anterior, las tareas deben practicarse diariamente; estas se focalizarán en practicar las escenas fuera de la sesión considerando pensar en el qué hacer, cuándo y dónde hacerlo además de un método de auto observación referente a las reacciones asociadas.

Nombre: Solución de Problemas.

Objetivo: Identificar las percepciones y actitudes más adecuadas para solucionar problemas relacionados con habilidades sociales, la ansiedad y el estrés.

Modo de aplicación: Para la elaboración de esta técnica es necesario considerar seis componentes:

1. *Explicación de la resolución de problemas.* Es primordial explicar el propósito de la técnica es lograr responsabilidad y autocontrol en situaciones que generan estrés y cuyo intento de solución anterior ha provocado frustración. Es necesario focalizar la explicación en los recursos necesarios para llevar a cabo la técnica como el compromiso, el tiempo, y análisis constante sobre aquello que ha impedido resolver el problema con anterioridad.

2. *Orientación del problema.* Se debe determinar el tipo de resolución de problema, si éste resulta facilitativo (con facilidades para encontrar una solución al problema) o bien, desajustado (tendencia a culparse a sí mismo o a los otros

del problema). Siendo así, se examinan los obstáculos cognitivos o emocionales que puede tener la persona como barreras para resolver los problemas, si estas existen se deben ejecutar técnicas de reestructuración cognitivas para ejecutar pensamientos más efectivos que ayuden a generar soluciones.

3. *Definición y formulación del problema.* En este apartado es necesario clarificar la información que la persona tiene sobre el problema, si la visión del problema es distorsionada debe orientarse a una reestructuración cognitiva de la situación. Además, debe verificarse si la definición del problema se centra en la meta (la situación problemática puede mejorar) o en la emoción (expectativas negativas o inestables sobre la solución de la situación problemática). Finalmente, al focalizar la definición en la meta, se distinguen los objetivos a alcanzar con las soluciones por plantear.

4. *Elaboración de soluciones alternativas:* Se debe considerar las formas para manejar el problema, además de una planificación para hacer efectiva la solución. El objetivo es generar todas las alternativas posibles para identificar las mejores estrategias.

5. *Toma de decisiones:* Deben distinguirse las alternativas de solución que no impliquen un riesgo y cuya ejecución sea factible. Después, deben evaluarse en función de cuatro criterios: 1. ¿El problema podrá solucionarse?; 2. ¿Cuál será el estado de bienestar emocional al solucionar el problema?; 3. ¿Cuánto tiempo y esfuerzo se necesitan para resolver el problema?; 4. ¿Qué efecto producirá sobre el bienestar general, social y personal de la persona?

6. *Aplicación de las soluciones y verificación:* Durante la aplicación de las soluciones seleccionadas se deben ejecutar actividades de auto-observación verificando si el problema se ha resuelto, la calidad del bienestar emocional, el tiempo y el esfuerzo que se han dedicado y una evaluación de costes y beneficios.

Área afectiva

Nombre: Ejercicios de respiración

Objetivo: Reducir los niveles elevados de ansiedad, que puedan inducir severos ataques de pánico.

Descripción: Consiste en la repetición de una secuencia de inspiración-pausa-espирación-pausa teniendo en cuenta variables tales como la profundidad, flujo de aire continuo o entrecortado, rapidez, espiración nasal o bucal.

Modo de aplicación: Respiración profunda

- Solicite al paciente sentarse cómodamente, dígale que coloque la mano izquierda sobre el abdomen y la derecha sobre la izquierda.
- A través de ejercicios de imaginación guiada, motíVELO a imaginar una bolsa vacía dentro del abdomen debajo de donde apoyan las manos. Ejemplifique como comenzar a respirar y notar cómo se va llenando de aire la bolsa y la onda asciende hasta los hombros. Inspirar durante 3-5 segundos.
- Indique al paciente que debe mantener la respiración. Inste al mismo a realizar autoverbalizaciones positivas, y repetir interiormente "mi cuerpo está relajado"
- Pídale que exhale el aire despacio al mismo tiempo que se repite a sí mismo órdenes de relajación.
- Realice junto al paciente 4 ó 5 ejercicios de respiración seguidos. Indique al paciente la frecuencia de los ejercicios (10-15 veces al día), por la mañana, tarde, noche y en situaciones estresantes a modo de ritual.

Nombre: Relajación muscular progresiva

Objetivo: Conseguir un nivel de relajación general, mediante un estado de autorregulación del organismo.

Descripción: Técnica basada sobre la distensión de la musculatura esquelética, a través de una serie de ejercicios de tensión-distensión de los principales grupos musculares.

Modo de aplicación: Relajación de 16 grupos musculares:

- Solicite al paciente apretar el puño, contrayendo mano, muñeca y antebrazo.
- Seguidamente, pida al paciente contraer el bíceps empujando el codo contra el respaldo del sillón.
- Pídale que eleve las cejas o arrugar la frente, realizar posteriormente lo mismo con la nariz y los labios
- Luego indíquele apretar los dientes y hacer una sonrisa forzada tirando de la comisura de los labios hacia afuera.
- Solicite al paciente empujar la barbilla como hacia abajo apuntando hacia el pecho, al tiempo que trata de impedirlo.
- Sugiera al paciente que arquee la espalda mientras inspira, como si quisiera unir los omoplatos entre sí.
- Indíquele que ponga el estómago duro y tenso, como si quisiera contrarrestar un fuerte golpe.
- Pida al paciente colocar la pierna estirada y subirla hacia arriba 20 centímetros, tensando y haciendo fuerza como si tuviera un peso en el pie, que debiera sujetar a una altura de 20 centímetros (para finalizar el relajamiento, solicite que suelte la pierna y que caiga a peso).

Nombre de la actividad: Adiestramiento en inoculación de estrés

Objetivo: Generar y desarrollar habilidades de afrontamiento, no sólo para resolver problemas inmediatos concretos, sino también para aplicarlo a dificultades futuras.

Descripción: El adiestramiento en inoculación de estrés es un paradigma de tratamiento consistente en un plan de adiestramiento semiestructurado, ya que se adecua a la necesidad de población afectada, proporcionando a los individuos y grupos una defensa activa o una serie de habilidades de afrontamiento que les permita abordar futuras situaciones estresantes, como aquellos referidos a Humana: Centro de Epilepsia y Neurocirugía funcional, cuyo perfil y manifestaciones epilépticas figuran para ser intervenidos quirúrgicamente.

Modo de aplicación: Compuesto por tres fases: conceptualización, adquisición de habilidades y ensayo, aplicación y consolidación.

- Primera fase (conceptualización):
 - Establezca una relación de colaboración con el paciente
 - Ayúdele a comprender mejor la naturaleza del estrés y su efecto sobre la emoción y el rendimiento, reconceptualizándolo en términos transaccionales.
- Segunda fase (adquisición de habilidades y ensayo):
 - Promueva en el paciente la elaboración y ensayo de una variedad de habilidades de afrontamiento, inicialmente en la clínica y poco a poco in vivo.
 - Tome en cuenta que, aunque algunas personas podrían contar en su repertorio con habilidades para el afrontamiento del estrés, factores intra e interpersonales podrían impedir o inhibir la puesta en práctica de los mismos, en tal caso la adquisición de habilidades pasará a ser de reeducación para eliminar aquellos inhibidores de la puesta en práctica de las estrategias pre existentes del paciente.
- La tercera fase (aplicación y consolidación):
 - continúe las sesiones de refuerzo mediante la puesta en práctica en situaciones dentro de la clínica o in vivo de las estrategias aprendidas,

- Establezca evaluaciones de seguimiento para verificar la puesta en práctica del adiestramiento mediante la exploración de determinadas situaciones de estrés con el paciente.
- Ofrezca la alternativa de apoyo desde el punto de vista de la prevención de recaídas, así como la extensión de los programas de adiestramiento en el futuro, ofreciendo al paciente un factor protector como terapeuta.
- Esta fase incluye exposiciones graduadas tanto in vitro (ensayos imaginados y conductuales en la clínica) como in vivo (realización de experimentos personales en la vida real).

Nombre: Interrumpir el desarrollo de la respuesta de ira.

Objetivo: Interrumpir el flujo de ideas en el paciente que puedan provocar respuestas emocionales displacenteras como la ira.

Descripción: Consiste en conseguir que el paciente desarrolle algún tipo de estrategia con la que pueda cortar el desarrollo de la respuesta de ira que comienza a experimentar.

Modo de aplicación:

- Adiestre al paciente en la utilización de autoinstrucciones.
- Negocie/aliente al paciente a intentar apartarse de la situación evocadora de la respuesta errática por un tiempo, o intentar demorar su respuesta emocional tornándose siempre un tiempo antes de dar una respuesta.
- Oriente al paciente en interrupción a través de la técnica de detección de pensamientos, con autoinstrucciones muy precisas:
 - Ej. "¡¡basta!!", "¡¡Detente!!", "¡¡Alto!!"
- Practique con el paciente la inclusión de pensamientos distractores sobre temas que le puedan interesar, o con visualizaciones de imágenes agradables o comenzando a realizar otro tipo de actividades.

Nombre: Discriminación del estímulo

Objetivo: Impedir las posibles ventajas secundarias derivadas de la presencia de reacciones de agresividad e ira (extinción, coste de respuesta, tiempo fuera, etc.).

Descripción: Incrementar el reconocimiento de las señales fisiológicas que preceden a la ira.

Modo de aplicación:

- Identifique junto al paciente, los estímulos discriminativos que desencadenan la conducta agresiva.
- Adiestre al paciente respecto al impulso que pone en marcha la respuesta agresiva mediante autoinstrucciones.
- Proporcione habilidades sociales que permitan manejar las situaciones problemáticas de un modo más adaptativo.
- Promueva el empleo de estrategias de solución de problemas, a través de la consideración de: identificación del problema, desarrollo de alternativas y elección de respuesta basándose en la anticipación de consecuencias de la conducta ejecutada.

Área conductual

Nombre de la actividad: Escritura creativa de sentimientos y pensamientos

Objetivo: Lograr un espacio íntimo en el cual el paciente pueda exteriorizar aspectos diarios de su vida que son relevantes/significativos para su posterior reflexión durante la terapia.

Descripción: Consiste en una técnica que permite al paciente verificar sus propias ideas respecto a la capacidad de relacionarse con otros, ofreciendo un espacio de reflexión respecto a sus relaciones y como estas le influyen.

Modo de aplicación:

- Entregue al paciente un diario personal
- Indique un espacio donde el paciente deberá colocar las fechas en la cuales escribirá
- Solicite que escriba elementos que suceden en su día a día, de forma libre y sin prejuicios.
- Analice junto al paciente aquellos elementos de interrelación que considere afectan su desenvolvimiento o alteran su percepción de sí mismo y de los demás.

Nombre de la actividad: Ensayo conductual

Objetivo: Promover en el paciente mediante la modelación de la conducta, pautas de relación saludables.

Descripción: Consiste en practicar masivamente las conductas sociales que son objeto de intervención para valorarlas y en consecuencia reforzarlas o extinguirlas.

Modo de aplicación:

- Dé al participante un papel activo, permitiéndole describir situaciones y las diversas formas de afrontarlas
- Planifique junto al paciente de menor a mayor dificultad las situaciones previamente descritas.
- Progrese en la ejecución de las situaciones, desde situaciones planificadas hasta situaciones improvisadas.
- Avance desde las representaciones estructuradas hacia representaciones semiestructuradas, donde la participación del terapeuta sea mínima.
- Reitere los ensayos para facilitar las condiciones de sobreaprendizaje.
- Cambie contextos e interlocutores para incrementar la generalización de respuestas.

Nombre de la actividad: Cuadro de los asuntos urgentes e importantes

Objetivo: Establecer junto al paciente la base de la toma de decisiones para la planificación y organización personal

Descripción: consiste en la elaboración de un cuadro de dimensiones, que facilitan la percepción de las áreas más relevantes para el individuo.

Modo de aplicación:

- Solicite al paciente elaborar un cuadro, donde compare por áreas las necesidades que debe atender según el tiempo disponible:
 - Urgente, sin urgencia, importante, sin importancia.
- Sugiera al paciente indagar en sus metas durante el próximo mes
- Indíquele la importancia de distribuir la importancia de las metas para alcanzar la satisfacción en cada una de ellas, recordando no descuidar ninguna.
- Catalogue en tiempo y urgencia junto al paciente aquellas necesidades que deben ser atendidas por él.

Bibliografía.

- Cifuentes, L., & Ramírez, M. (2016). *Aproximación a los estigmas sociales que intervienen en la aparición de sentimientos de incapacidad en personas diagnosticadas con epilepsia*. [Tesis no publicada]. Guatemala: Universidad de San Carlos.
- Merton, R. (2011). *Teoría y estructura sociales*. México: Fondo de cultura económica.
- Ruiz, A., Díaz García, M., & Villalobos Crespo, A. (2012). *Manual de técnicas de intervención cognitivos-conductuales*. México: Editorial Desclée de Brouwer, S.A.
- Viteri, C., Codina, M., Cobaleda, S., Lahuerta, J., Barriga, J., Barrera, S., & Morales, M. D. (2008). Validación de la versión española del cuestionario de calidad de vida en epilepsia QOLIE-10. *Neurología* 23(3), 157-167.
- Weiner, B., Perry, R.P. y Magnusson, J. (1988). An attributional analysis of reactions to stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55(5), 738-748. DOI: 10.1037/0022-3514.55.5.738

ANEXO II

INSTRUMENTOS DE RECOPIACIÓN

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título del protocolo: “Aproximación a los estigmas sociales que intervienen en la aparición de sentimientos de incapacidad en personas diagnosticadas con epilepsia”.

Investigadores: Blonda Llomauri Cifuentes – Mario David Ramírez

Nombre del participante: _____

1. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Objetivo General:

Describir el impacto sobre la calidad de vida en personas diagnosticadas con epilepsia, al desarrollar una percepción de incapacidad debido a los estigmas sociales relacionados con la enfermedad.

Objetivos Específicos:

- Establecer la incidencia de la percepción subjetiva y objetiva de incapacidad que genera la epilepsia.
- Determinar las valoraciones sociales negativas más frecuentes asociadas a la epilepsia que generan percepción de incapacidad subjetiva en el paciente
- Establecer si la percepción de incapacidad subjetiva genera un impacto significativo sobre la calidad de vida de la persona con epilepsia.

2. ACLARACIONES

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación. Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee.
- Usted no realizará gasto alguno durante el estudio, y no recibirá pago por su participación.

- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.
- Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador(a) pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.
- La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Su relato de experiencias psicoterapéuticas será codificado usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, el archivo con el audio de las grabaciones se destruirá.
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento, informado que forma parte de este documento.

3. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado del objetivo de la investigación, por lo cual he decidido participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del participante: _____

Firma del investigador: _____

Fecha _____

Cuestionario QOLIE-10 (Quality of Life in Epilepsy Inventory-10)

Cuestionario QOLIE-10 (Quality of Life in Epilepsy Inventory-10)

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
¿Cuántas veces durante las últimas 4 semanas...					
	1	2	3	4	5
¿Se sintió lleno de energía?					
	1	2	3	4	5
¿Se sintió desanimado y triste?					
	1	2	3	4	5
¿Le ha causado su epilepsia o medicación antiepiléptica problemas para desplazarse?					
	1	2	3	4	5
¿Durante las últimas 4 semanas cuántas veces ha tenido problemas relacionados con...	Ninguno	Pocos	Algunos	Muchos	Muchísimos
	1	2	3	4	5
¿Dificultades de memoria?					
	1	2	3	4	5

¿Limitaciones en el trabajo?	1	2	3	4	5
¿Limitaciones en su vida social?	1	2	3	4	5
¿Efectos físicos de la medicación antiepiléptica?	1	2	3	4	5
¿Efectos mentales de la medicación antiepiléptica?	1	2	3	4	5
	Nada de miedo	No mucho miedo	Bastante miedo	Mucho miedo	Muchísimo miedo
¿Le da miedo sufrir un ataque durante las próximas 4 semanas?	1	2	3	4	5
¿Qué tal ha sido su calidad de vida durante las últimas 4 semanas? (es decir, ¿cómo le han ido las cosas?)	1	Muy bien; difícilmente hubiera podido irme mejor			
	2	Bastante bien			
	3	Bien y mal a partes iguales			
	4	Bastante mal			
	5	Muy mal; difícilmente hubiera podido irme peor			

Escala de Percepción de incapacidad

A continuación, se le presentan una serie de enunciados que algunas personas con epilepsia admiten como ciertas, y en otros casos como falsas. Usted deberá marcar con una X en la frecuencia con la que estos enunciados suelen aparecer en su vida cotidiana, por favor lea cuidadosamente cada una de las opciones antes de realizar su elección:

AFIRMACIONES	Siempre	La mayoría de veces sí	La mayoría de veces no	Nunca
Me preocupa expresarme por temor a parecer torpe.				
Me siento cómodo al decirle a otros que padezco de ataques de epilepsia.				
No tengo suficiente confianza en mí mismo				
Parece que siempre son otros los que consiguen las oportunidades				
Cuando alguien dice algo malo sobre mí, prefiero no defenderme por miedo a provocar burlas.				
No me gusta que otras personas sepan que padezco de epilepsia/ataques convulsivos.				
Tomo decisiones igual que antes.				
He dejado de trabajar/estudiar debido a lo que otras personas dicen respecto a mi enfermedad				

Pienso que mi futuro vocacional es prometedor				
. Pienso que he alcanzado logros importantes en mi vida.				
. Vivo con constante temor de sufrir un ataque.				
. Prefiero estar solo a que me juzgan por mi enfermedad.				
. He fracasado más que los demás.				
. No me gusta que otras personas sepan que padezco de epilepsia/ataques convulsivos.				
. No me siento capaz de enfrentarme a cualquier situación.				
. Tengo dificultades para tomar decisiones				
AFIRMACIONES	Siempre	La mayoría de veces sí	La mayoría de veces no	Nunca
. Pienso que no lograré nada significativo en mi vida.				
. Pienso que tendría otro tipo de trabajo si no fuera por los ataques epilépticos.				
. Me culpo por todo lo malo que sucede				
. Me siento inseguro sobre mi futuro.				
. No me siento satisfecho con mi estilo de vida en el presente.				

. Me siento útil.				
. Mis cualidades personales no han sido debidamente reconocidas como en otros.				
. Me siento decepcionado de mí.				
. Me siento atrapado por mi condición actual.				
. Pienso que mi enfermedad impide que me supere.				

Listado de valoración neuropsicológica A-B: ABNAS

Nombre del Paciente: _____	Registro: _____
Fecha de aplicación: _____	Sexo: M F
Fecha Nacimiento: _____	Edad: _____
Ocupación: _____	Activo: __ Inactivo: __

Listado de valoración neuropsicológica A-B: ABNAS

A continuación, se presentan una serie de problemas que algunas personas presentan en relación con la toma de medicación para su epilepsia. ¿Ha tenido usted alguno de estos problemas y piensa que han estado causados por la medicación que usted toma?

Conteste de acuerdo a los siguientes criterios (si la cuestión no es relevante para usted no responda):

A: No problema B: Problemas leves C: Moderados problemas D: Problemas graves

Problemas	A	B	C	D
1. Estoy menos entusiasmado con las actividades diarias				
2. Mi mente no trabaja tan rápido como debería				
3. Tengo dificultades para recordar nombres de personas				
4. Tengo dificultades para seguir un libro o película				
5. Me siento torpe				
6. Tengo problemas para encontrar la palabra correcta				
7. Me siento menos capaz de emprender iniciativas				
8. Mi pensamiento es más lento				
9. Olvido cosas, por ejemplo citas o dónde he puesto un objeto				
10. Tengo dificultades para concentrarme en las cosas que estoy haciendo				
11. No puedo usar un bolígrafo o lapicero con precisión				
12. Tengo problemas para entender lo que leo				
13. Me canso con facilidad y tengo poca energía				
14. Me cuesta más tiempo hacer las cosas cotidianas				

15. Olvido cosas que la gente me había dicho				
16. No puedo concentrarme más que cortos períodos de tiempo				
17. Constantemente tropiezo con mesas, marcos de puertas, etc.				
18. Me siento agotado				
19. Me cuesta más tiempo empezar cualquier tarea				
20. Me aturdo y olvido lo que estaba haciendo				
21. Me distraigo más fácilmente				
22. A veces tartamudeo o soy incapaz de encontrar las palabras correctas				

FATIGA:		ENLENTECIMIENTO:	
MEMORIA:		CONCENTRACIÓN:	
COORDINACIÓN MOTORA:		LENGUAJE:	
TOTAL:			

Escala de severidad de las crisis de Liverpool versión 2.0: LSSS 2.0

Nombre del Paciente: _____ Registro: _____

Fecha de aplicación: _____

Escala de severidad de las crisis de Liverpool versión 2.0 LSSS 2.0

Las siguientes preguntas hacen referencia al ataque más severo que haya tenido en las últimas 4 semanas.

1. Pienso que mis ataques más severos han sido principalmente
 - Muy severos**
 - Severo**
 - Leves**
 - Muy leves**

2. Cuando me quedo en blanco o pierdo la conciencia, esto suele durar
 - < 1 minuto**
 - 1-2 minutos**
 - 3-5 minutos**
 - > 5 minutos**
 - Nunca pierdo la conciencia**

3. Cuando tengo mis ataque más severos, me chupo los labios o me agito o me comporto de una manera poco habitual
 - Siempre**
 - Habitualmente**
 - A veces**
 - Nunca**

4. Después de mis ataques más severos me siento
 - Muy confuso**
 - Bastante confuso**
 - Un poco confuso**
 - No en lo absoluto**

5. Después de mis ataques mi confusión dura
 - < 1 minuto**
 - 1-5 minutos**
 - 6-60 minutos**
 - 1-2 horas**
 - > 2 horas**
 - No me siento confuso**

6. Cuando tengo mis ataques más severos me caigo al suelo
 - Siempre**
 - Habitualmente**
 - A veces**
 - Nunca**

7. Después de mis ataques más severos me duele la cabeza

- Siempre
- Habitualmente
- A veces
- Nunca

8. Después de mis ataques más severos me siento somnoliento

- Siempre
- Habitualmente
- A veces
- Nunca

9. Después de mis ataques más severos noto que me he orinado

- Siempre
- Habitualmente
- A veces
- Nunca

10. Después de mis ataques más severos noto que me he mordido la lengua

- Siempre
- Habitualmente
- A veces
- Nunca

11. Después de mis ataques más severos noto que me he herido

- Siempre
- Habitualmente
- A veces
- Nunca

12. Después de mis ataques más severos puedo habitualmente volver a hacer lo que estaba haciendo en

- < 1 minuto
- 1-5 minutos
- 6-60 minutos
- 1-2 horas
- >2 horas

Número de ataques en las últimas 4 semanas:

TOTAL:

Entrevista semiestructurada: Calidad de vida.

Paciente: _____
Fecha de aplicación: _____
Fecha Nacimiento: _____
Ocupación: _____

Registro: _____
Sexo: **M** **F**
Edad: _____
Activo: ___ Inactivo: ___

CALIDAD DE VIDA Entrevista semiestructurada

1. ¿Cómo describiría su desenvolvimiento en la sociedad actual?

2. ¿Cuáles son sus metas hasta el momento?

3. ¿De qué manera se describiría así mismo/a?

4. Si pudiera ¿qué cambiaría de su vida?

5. ¿Siente que la epilepsia suele limitarle? ¿De qué manera?

6. ¿Espiritualmente, se siente pleno/a? ¿Por qué?

Lista de cotejo para personas diagnosticadas con epilepsia.

Nombre del Paciente: _____

Registro: _____

Fecha de aplicación: _____

Sexo: M F

Fecha Nacimiento: _____

Edad: _____

Lista de cotejo

ITEM	PRESENTE	AUSENTE
1. Cansancio		
Admite estar cansado/a		
Enlentecimiento ideatorio.		
Disminución de reactividad ante el medio.		
Distractibilidad de la atención		
2. Torpeza motora		
Dificultad para moverse en el espacio.		
Falta de coordinación motora.		
Equilibrio motor disminuido.		
Refiere tropiezos o caídas constantes		
3. Comportamiento Inusual		
Musitación		
Ideas incoherentes		
Labilidad afectiva.		
Moria.		
4. Lentitud en el Procesamiento de Información		
Dificultad para la comprensión.		
Dificultad para evocar.		
Inatención (hipoprosexia)		
Alteración en el tiempo de respuesta		
5. Autoestima Negativa		
Negativismo.		
Pensamiento catastrófico.		

Azoramiento.		
Búsqueda de aprobación.		
Irritabilidad		
6. Tristeza		
Desinterés		
Llora fácilmente.		
Verbalizaciones de displacer		
Indica espontáneamente que se siente triste.		
7. Culpa		
Autorreproches		
Se atribuye a sí causas de circunstancias.		
Se percibe a sí mismo como una carga.		
8. Ansiedad		
Sudoración excesiva de manos.		
Movimientos repetitivos de extremidades.		

Cuestionario de estigmas sociales sobre la epilepsia a grupo C

Nombre : _____	Registro: _____
Fecha de aplicación: _____	Sexo: M F
Fecha Nacimiento: _____	Edad: _____
Ocupación: _____	Activo: __ Inactivo: __

ESTIGMAS SOBRE LA EPILEPSIA Cuestionario

I. Instrucciones: A continuación, se mostrarán una serie de supuestos u opiniones que suelen ser comunes en relación a la epilepsia, determine si tienen para usted validez o no SUBRAYANDO en FALSO si el supuesto le parece equivocado o una SUBRAYANDO en VERDADERO si le parece acertado.

1. Una persona con epilepsia necesitará ayuda para realizar actividades cotidianas.

Verdadero

Falso

2. Es mejor que la persona con epilepsia se limite a sentir poco para estar bien.

Verdadero

Falso

3. La epilepsia es considerada una de las enfermedades más discapacitantes.

Verdadero

Falso

4. Las personas que padecen epilepsia tienen comportamientos extraños.

Verdadero

Falso

5. Una persona con epilepsia tiende a ser violento con los otros.

Verdadero

Falso

6. Las personas con epilepsia no presentan ninguna incapacidad para realizar actividades cotidianas.

Verdadero

Falso

7. Una persona con epilepsia no posee las habilidades motoras necesarias para realizar una actividad deportiva.

Verdadero

Falso

8. Quienes sufren de crisis epilépticas deben dejar el trabajo o el estudio por su propio bien:

Verdadero

Falso

9. Una persona con epilepsia deberá ir siempre acompañada de un cuidador.

Verdadero

Falso

10. Alguien que padece epilepsia, tiende a sufrir bullying (acoso escolar):

Verdadero.

Falso.

11. A una persona con epilepsia no le interesa socializar.

Verdadero

Falso

12. Una persona con epilepsia, tiene escasas probabilidades de obtener empleo:

Verdadero

Falso

13. Un niño o niña con epilepsia tiene probabilidades muy escasas de independizarse cuando sea mayor.

Verdadero

Falso

14. Una persona con epilepsia siempre presentará cuadros psiquiátricos.

Verdadero

Falso

15. Es muy poco probable que alguien que sufre epilepsia consiga graduarse de nivel medio:

Verdadero

Falso

II. Instrucciones: En el siguiente apartado, se presentan una serie de cuestionamientos respecto a la condición de la epilepsia, lea atentamente cada una de las preguntas o seleccione las opciones que considere más cercanas a sus pensamientos respecto a las personas que padecen dicha condición.

1. ¿Las personas con epilepsia sufren de restricción afectiva?	Sí	No
2. ¿Una persona con epilepsia puede establecer fácilmente relaciones con otros?	Sí	No
3. ¿Las personas con epilepsia deben estar bajo la supervisión constante de alguien?	Sí	No

<p>4. ¿Cuáles de las siguientes tareas podría realizar una persona con epilepsia, sin problema?</p>	<input type="checkbox"/> Conducir un vehículo. <input type="checkbox"/> Cocinar <input type="checkbox"/> Administrar un negocio. <input type="checkbox"/> Planificar actividades	<input type="checkbox"/> Vestirse. <input type="checkbox"/> Ir de compras <input type="checkbox"/> Estudiar <input type="checkbox"/> Hablar por teléfono
<p>5. De acuerdo a los conocimientos con que cuenta respecto a la epilepsia, indique qué actividades se hacen difíciles para alguien que padece la enfermedad:</p>	<input type="checkbox"/> Recordar hechos pasados <input type="checkbox"/> Memorizar <input type="checkbox"/> Prestar atención durante tiempos prolongados.	<input type="checkbox"/> Hablar en público <input type="checkbox"/> Realizar operaciones matemáticas <input type="checkbox"/> Concentrarse
<p>6. ¿Una persona con epilepsia debería realizar deportes?</p>	<p>Sí</p>	<p>No</p>
<p>7. Si la respuesta es sí, ¿cuál deporte es el más apto para una persona con epilepsia?</p>	<input type="checkbox"/> BasketBall <input type="checkbox"/> Tenis <input type="checkbox"/> Natación <input type="checkbox"/> Baseball	<input type="checkbox"/> Fútbol <input type="checkbox"/> Ajedrez <input type="checkbox"/> Esgrima <input type="checkbox"/> Otro: _____
<p>8. ¿Considera que alguien con epilepsia debería trabajar?</p>	<p>Sí</p>	<p>No</p>
<p>9. Si la respuesta es sí, ¿qué profesión podría ejercer una persona con epilepsia?</p>	<input type="checkbox"/> Panadero/a <input type="checkbox"/> Abogado/a <input type="checkbox"/> Médico/a <input type="checkbox"/> Maestro/a	<input type="checkbox"/> Vendedor/a <input type="checkbox"/> Músico/a <input type="checkbox"/> Ingeniero/a <input type="checkbox"/> Otro: _____

Cuestionario de estigmas sociales sobre la epilepsia a grupo B

ESTIGMAS SOBRE LA EPILEPSIA Cuestionario

I. **Instrucciones:** A continuación, se presentan una serie de preguntas sobre los distintos tipos de manifestaciones de la epilepsia. Cada pregunta presenta un grupo de ítems; elija la respuesta que más se adecua a su experiencia profesional.

1. ¿Cuál es el promedio de pacientes que presentan epilepsia refractaria atendidos por usted durante una semana?
 - Ninguno
 - 1-3 pacientes
 - 4-6 pacientes
 - Más de 6 pacientes
2. ¿Cuál es el promedio de pacientes que presentan epilepsia refractaria atendidos por usted durante un mes?
 - Ninguno
 - 1-4 pacientes
 - 5-8 pacientes
 - Más de 8 pacientes
3. ¿Qué tipo de epilepsia son las más comunes en la consulta médica?
 - Generalizadas
 - Focales
4. ¿Qué tipo de epilepsia refractaria son más frecuentes en la consulta médica?
 - Síndromes generalizados idiopáticos
 - Síndromes generalizados sintomáticos
 - Síndromes generalizados criptogénicos
 - Epilepsia mesial-temporalOtro: _____
5. ¿Qué efectos psiquiátricos se presentan con mayor frecuencia durante la clínica a partir de la medicación recetada a los pacientes?
 - Comportamiento.
 - Déficit cognitivo.
 - Agresividad-pasividad.
 - Depresión/Ansiedad.

6. ¿Cuáles cree que son los problemas más importantes a los que se enfrenta una persona con epilepsia refractaria? Enumérelos por orden de relevancia.

- Acceso a los fármacos antiepilépticos
- Acceso a procedimientos diagnósticos.
- Ausencia de especialistas/epileptólogos.
- Carencia de políticas de salud apropiadas.
- Desconocimiento de la enfermedad.

7. ¿Cuáles son los problemas que enfrenta, usted, como profesional de la salud involucrado en el tratamiento epilepsia? Enumérelos por orden de relevancia.

- Falta de política de salud de los gobiernos.
- Accesibilidad a los medicamentos.
- Acceso a procedimientos de diagnóstico.
- Entrenamiento inadecuado del personal de atención primaria.
- Falta de especialistas dedicados a la epilepsia.

8. Indique el número de reuniones y conferencias de profesionales sobre la epilepsia a las cuales ha asistido en el último año:

- 1-2.
- 3-4.
- Más de 4.

9. Indique el número de guías clínicas y recomendaciones sobre epilepsia a las que ha accedido en el último año:

- 1-4 publicaciones.
- 5-8 publicaciones.
- 8-12 publicaciones.
- Más de 12 publicaciones.

10. ¿Cuál de los siguientes medicamentos antiepilépticos receta con más frecuencia?

- Lamotrigina.
- Ácido Valproico.
- Fenitoína.
- Topiramato.
- Carbamacepina.

Otro: _____

II. **Instrucciones:** A continuación, se mostrarán una serie de supuestos u opiniones que suelen ser comunes en relación a la epilepsia, determine si tienen para usted validez o no SUBRAYANDO en la respuesta pertinente:

1. Una persona con epilepsia refractaria necesitará ayuda para realizar actividades cotidianas.

Verdadero

Falso

2. La epilepsia refractaria es considerada una de las enfermedades más incapacitantes.

Verdadero

Falso

3. Las personas que padecen epilepsia refractaria tienen comportamientos extraños.

Verdadero

Falso

4. Una persona con epilepsia refractaria tiende a ser violento con los otros.

Verdadero

Falso

5. Las personas con epilepsia refractaria presentan incapacidad para realizar actividades cotidianas.

Verdadero

Falso

6. Una persona con epilepsia refractaria deberá ir siempre acompañada de un cuidador.

Verdadero

Falso

7. A una persona con epilepsia refractaria no le interesa socializar.

Verdadero

Falso

8. Una persona con epilepsia refractaria, tiene escasas probabilidades de obtener empleo:

Verdadero

Falso

9. Una persona con epilepsia refractaria siempre presentará cuadros psiquiátricos.

Verdadero

Falso

10. ¿Las personas con epilepsia sufren de restricción afectiva?	Sí	No
11. ¿Una persona con epilepsia puede establecer fácilmente relaciones con otros?	Sí	No
12. ¿Cuáles de las siguientes tareas podría realizar una persona con epilepsia refractaria, sin problema?	<input type="checkbox"/> Conducir un vehículo. <input type="checkbox"/> Cocinar <input type="checkbox"/> Administrar un negocio. <input type="checkbox"/> Planificar actividades	<input type="checkbox"/> Vestirse. <input type="checkbox"/> Ir de compras. <input type="checkbox"/> Estudiar. <input type="checkbox"/> Hablar por teléfono
13. Indique qué actividades suelen ser difíciles para alguien que padece epilepsia refractaria:	<input type="checkbox"/> Recordar hechos pasados <input type="checkbox"/> Memorizar	<input type="checkbox"/> Hablar en público <input type="checkbox"/> Realizar operaciones matemáticas <input type="checkbox"/> Concentrarse

	<input type="checkbox"/> Prestar atención durante tiempos prolongados.	
14. ¿Una persona con epilepsia refractaria debería realizar deportes?	Sí	No
15. Si la respuesta es sí, ¿cuál deporte es el más apto para una persona con epilepsia refractaria?	<input type="checkbox"/> Básquetbol <input type="checkbox"/> Tenis <input type="checkbox"/> Natación <input type="checkbox"/> Baseball	<input type="checkbox"/> Fútbol <input type="checkbox"/> Ajedrez <input type="checkbox"/> Esgrima <input type="checkbox"/> Otro: _____
16. ¿Considera que alguien con epilepsia refractaria debería trabajar?	Sí	No
17. Si la respuesta es sí, ¿qué profesión podría ejercer una persona con epilepsia refractaria?	<input type="checkbox"/> Panadero/a <input type="checkbox"/> Abogado/a <input type="checkbox"/> Médico/a <input type="checkbox"/> Maestro/a	<input type="checkbox"/> Vendedor/a <input type="checkbox"/> Músico/a <input type="checkbox"/> Ingeniero/a <input type="checkbox"/> Otro: _____

