

IMPACTO PSICOSOCIAL DE LA ENFERMEDAD EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON EPILEPSIA.

PSYCHOSOCIAL IMPACT OF THE ILLNESS IN QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH EPILEPSY.

DOI: 10.22199/S07187475.2010.0002.00003

Recibido: 21 de Octubre del 2010 | Aceptado: 27 de Julio del 2010

JUSTO FABELO ROCHE₁; SERGUEI IGLESIAS MORÉ₂;
(UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA HABANA - Cuba).

RESUMEN

La investigación tuvo por objetivo identificar los grupos de factores de riesgo que predominantemente inciden en la aparición de manifestaciones agudas de la epilepsia y evaluar sus repercusiones sobre la calidad de vida a partir de la determinación de los niveles de adaptación psicosocial a la enfermedad. Para ello fueron evaluados 200 pacientes con diagnóstico clínico de epilepsia procedentes del Departamento de Tratamientos Especializados del Hospital Psiquiátrico de La Habana. La información fue recolectada a través del Inventario Psicosocial para personas con ataques epilépticos de Washington (WPSI) y de entrevistas en profundidad. A partir de los datos obtenidos se pudo precisar que el grupo de factores de riesgo psicosociales fue el que predominantemente había determinado la aparición de las manifestaciones agudas de la epilepsia en el 58,5% de los pacientes estudiados. La evaluación del indicador Funcionamiento Psicosocial Global mostró puntajes que corresponden a una inadaptación psicosocial global evidente en el 56,0% de los casos. Se concluye que el área psicosocial es de especial significación para lograr el control de las crisis epilépticas y de las alteraciones psíquicas concomitantes. Finalmente se propone la aplicación de estrategias de intervención específicas como alternativa de solución a esta problemática.

PALABRAS CLAVE: Epilepsia, calidad de vida, factores de riesgo.

ABSTRACT

There were evaluated 200 patients with clinical diagnostic of epilepsy in the Department of Specialized Treatments of the Psychiatric Hospital of Havana. The objectives of this study were to identify the Groups of factors of risk that influence predominantly in the appearance of sharp manifestations of the epilepsy and to evaluate their repercussions concerning the quality of life starting from the determination of the levels of psychosocial adaptation to the illness that they suffer. The used techniques were the Psychosocial Inventory for people with epileptic attacks of Washington (WPSI) and the interview in depth. Starting from them it could be necessary that the group of psychosocial factors of risk was the one that predominantly had determined the appearance of the sharp manifestations of the epilepsy in 58,5% of the studied patients. The evaluation of the global indicative psychosocial operation showed an average that corresponds to a global evident psychosocial inadaptation in 56,0% of the cases. We conclude that the psychosocial area is of special significance to achieve the control of the epileptic crisis and of the psychic concomitant alterations. Finally, we suggest the application of intervention strategies like an alternative solution to this problem.

KEY WORDS: Epilepsy, quality of life, factors of risk.

1. Licenciado en Psicología. Dr. en Ciencias de la Salud. Profesor Titular de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba. Email: fabelo@infomed.sld.cu

2. Licenciado en Enfermería. Master en Psicología de la Salud. Profesor Auxiliar de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba. Email: simore@infomed.sld.cu

INTRODUCCIÓN

En el área de la salud el uso del concepto calidad de vida (CV) se ha ido incrementando sistemáticamente. Entre los modelos para su evaluación se observa una tendencia a considerarla integrada por variables objetivas externas al sujeto, en la que se utiliza preferiblemente la metodología de los indicadores de corte sociodemográfico y otra posición que la identifica con una dimensión subjetiva, determinada por la valoración que hace el sujeto de su propia vida. En este último caso suele hablarse de bienestar psicológico como constructo que expresa el sentir positivo y el pensar constructivo del ser humano acerca de sí mismo, que se define por su naturaleza subjetiva vivencial y que se relaciona estrechamente con aspectos particulares del funcionamiento físico, psíquico y social (Grau, Victoria y Hernández, 2005).

En la dimensión subjetiva de la CV se integran elementos reactivos y transitorios vinculados a la esfera emocional, y elementos estables que son expresión de lo cognitivo y de lo valorativo. Se trata de una experiencia humana vinculada al presente con proyección al futuro que se sustenta en el balance entre las expectativas y los logros. Está asociada a la satisfacción en las áreas de mayor interés para el ser humano, las cuales generalmente son el trabajo, la familia, la salud, las condiciones materiales de vida, las relaciones interpersonales y las relaciones sexuales y afectivas con la pareja (Fabelo, 2004).

Una adecuada conceptualización de la CV no puede excluir las referencias a lo objetivo y lo subjetivo simultáneamente. De manera general puede ser sintetizada como el estado o sentimiento de bienestar derivado de la evaluación tanto objetiva como subjetiva del grado de satisfacción de la persona en las distintas dimensiones de su vida (Urzúa, 2008). Aun cuando hoy se carece de un modelo teórico que provea de una base para la medición, la predicción, la explicación y la intervención en esta área, no es menos cierto que la Psicología de la Salud cuenta con posibilidades reales de acometer este desafío en aras de acceder a nuevas opciones para la conservación de la salud y la vida con calidad, el enfrentamiento humano ante la enfermedad y el respeto

merecido ante la muerte (Grau, Victoria y Hernández, 2005).

En la actualidad la impronta de los estudios acerca de la CV y del bienestar psicológico se hace sentir con particular fuerza en el campo de la Epileptología, en donde la evaluación de la CV, al ser una evaluación específica, se denomina Calidad de vida relacionada con la Salud (CVRS), entendida esta como el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en estos tiene su estado de salud (Urzúa, 2010). En ese sentido la CVRS suele ser considerada como el balance existente entre las expectativas que tiene el paciente de su propia vida y su experiencia como paciente con epilepsia, o como una percepción personal, que se refiere a la manera en que cada uno de los pacientes siente su propio estado de salud y otros aspectos de la vida. Los niveles de satisfacción personal generalmente se identifican con los de adaptación psicosocial ya que los estigmas, prejuicios e ideas erróneas que se asocian a esta afección suelen repercutir negativamente en el bienestar de los pacientes.

Contrariamente, las habilidades para enfrentarse a situaciones difíciles, el mantenimiento de fuertes sistemas de apoyo social, la integración a la comunidad, una elevada moral y autoestima y el buen funcionamiento físico general contribuyen a vencer obstáculos y a elevar la calidad de vida.

En el mundo hay más de 40 millones de seres humanos que padecen Epilepsia. En Cuba se ha calculado una tasa que oscila entre 3,1 y 6,1/1 000 habitantes, lo que determina que entre 30 000 y 70 000 cubanos padezcan de esta afección (Fabelo, 2004).

El control de la epilepsia puede lograrse con relativa facilidad cuando se usan recursos biológicos adecuados. Sin embargo la reaparición de manifestaciones agudas como crisis convulsivas o alteraciones psíquicas concomitantes es frecuente aun cuando se mantenga una medicación estable. Ello parece estar vinculada a tres grupos de factores de riesgo (Hermann, 1991; Sander, 2005):

- a. Factores neurobiológicos: edad de inicio de las crisis y su duración, tipos de ataques y su control, características

electroencefalográficas, presencia de daño cerebral, metabolismo cerebral y neurotransmisores.

b. Factores psicosociales: temor a las crisis, calidad de vida deficiente, problemas financieros, escasa disponibilidad de apoyo social y estigmas sociales y familiares.

c. Factores medicamentosos: politerapia anticonvulsivante, tratamiento con barbitúricos, déficit de folatos y efecto hormonal.

El diagnóstico de epilepsia y la aparición de sus manifestaciones agudas determinan un detrimento significativo del bienestar físico, mental y social en estos pacientes, acompañado generalmente de un impacto emocional considerable y de la consecuente generación de ideas irracionales que valoran la epilepsia como una carga que se llevará durante toda la vida (Johnson, 2004).

El interés por estudiar los problemas que afectan la vida de las personas con epilepsia se ha retardado con relación a otras enfermedades crónicas no transmisibles, principalmente porque el enfoque clínico tradicional prevaleciente en las ciencias neurobiológicas ha enfatizado siempre el éxito en el control de las crisis como el fin único del tratamiento.

No obstante en las últimas décadas han aparecido estudios muy esclarecedores en ese sentido y se han realizado innumerables esfuerzos en la elaboración de metodologías e instrumentos que permitan evaluar tanto indicadores objetivos como la apreciación subjetiva y el nivel de satisfacción global o parcial en áreas importantes de la vida del sujeto. (Cramer, 1996).

A partir de los años 90 proliferaron los estudios acerca de la CV y del bienestar psicosocial del paciente con epilepsia (Raty, Söderfeldt, & Wilde, 2005). Han aparecido infinidad de inventarios especializados que incluyen factores físicos, sociales y psicológicos, se han creado escalas para medir algunas de las consecuencias comunes de la epilepsia y para medir la severidad de los ataques. Por ejemplo se han usado modelos de CV que incluyen medidas de salud general previamente validadas, satisfacción social, ansiedad y

depresión, afecto general, autoestima y percepción del control interno o dominio para demostrar la efectividad de nuevos medicamentos anticonvulsivantes.

En general estos indicadores son consecuentes con el objetivo de asumir un concepto de CV que se ajuste a la problemática de la epilepsia. La adaptación psicosocial del paciente con epilepsia entendida como adecuación activa y creadora a una condición patológica específica es una definición idónea en esta área del conocimiento científico, pues permite valorar como se afrontan limitaciones objetivas y subjetivas sui géneris en una enfermedad en la que prevalecen estigmas y prejuicios.

A los epileptólogos más que la configuración dimensional de la CV nos interesa el análisis de los procesos que la determinan, sus variables moduladoras, su operacionalización y la elaboración de metodologías evaluativas. Con base a esto, los objetivos del presente trabajo fueron Identificar los grupos de factores de riesgo que predominantemente inciden en la aparición de manifestaciones agudas de la epilepsia en los pacientes estudiados, a la vez que evaluar la repercusión de los factores de riesgo sobre la calidad de vida de estos pacientes, a partir de la determinación de los niveles de adaptación psicosocial a la enfermedad que padecen. Partimos de la hipótesis de que los factores de riesgo de origen psicosocial determinan con mayor frecuencia la aparición de las manifestaciones agudas y repercuten negativamente sobre la CV de los pacientes con epilepsia.

METODOLOGIA

Participantes

Fueron evaluados 200 pacientes con diagnóstico clínico de epilepsia que asistían a la consulta de Epileptología del Departamento de Tratamientos Especializados del Hospital Psiquiátrico de La Habana. Como criterio de inclusión se consideró la presencia de manifestaciones agudas de la epilepsia después de al menos un año, con relativo control tanto de los ataques como de las alteraciones psíquicas asociadas a la enfermedad. La edad promedio de los participantes fue de 31.57 años. De ellos 112 (56%) fueron del sexo

femenino y 88 (44%) fueron del sexo masculino. En cuanto al tiempo viviendo con epilepsia se constató que 114 (57%) llevaba más de 15 años de evolución de la enfermedad, mientras que 86 (43%) llevaba menos de 15 años de evolución. El promedio general de tiempo viviendo con la enfermedad ascendió a 14.34 años

Instrumentos

WPSI

En el campo de la Epileptología, la escala psicosocial más difundida es el Inventario psicosocial para personas con ataques epilépticos de Washington – WPSI (Dodrill, Batzel, Queisser & Temkin, 1980), siendo un instrumento multidimensional que permite una valoración global de la CV del paciente con epilepsia. Desde su creación se ha empleado en diversos estudios transculturales, demostrando adecuada sensibilidad y estabilidad transcultural, pudiendo los resultados obtenidos ser objeto de análisis comparativos de la adaptación psicosocial de los pacientes con epilepsia en diferentes áreas geográficas (González, Dueñas, Fabelo y Quintana, 1998).

Este cuestionario consta de 132 preguntas breves con sencilla formulación, que lo hacen adecuado para el estudio de grandes muestras poblacionales. Ha demostrado ser un instrumento sensible para la evaluación de los problemas específicos ligados a la epilepsia (Alvarado, Ivanovic, Candía, Ibarra, Méndez y Campos, 1992). El sujeto debe contestar cada pregunta en forma afirmativa o negativa y su aplicación es completada habitualmente en 30 ó 40 minutos. Su índice general aporta una medida objetiva del ajuste alcanzado por estos pacientes al entorno social y de cómo la personalidad utiliza recursos efectivos en este sentido (Ivanovic y Alvarado, 2001). La complejidad del WPSI es compatible con las eventuales limitaciones neuropsicológicas de los pacientes con epilepsia.

En Cuba el WPSI fue introducido a principios de los años 90 siendo utilizada la versión validada para hispano-parlantes en los EEUU (Tiberia & Froman, 1986), versión que también ha sido utilizada en otros países como Chile y España (Ivanovic y Alvarado, 2001). El año 2006 se concluyó el proceso de validación del WPSI para la población cubana. El trabajo

desarrollado para ello incluyó el estudio de la validez de su contenido a partir de criterios de expertos y de su consistencia interna mediante la utilización del índice alfa de Cronbach en dos diseños diferentes: las pruebas paralelas y la división aleatoria del instrumento en dos partes. Las correlaciones entre ambas partes evaluadas mediante los coeficientes de Spearman-Brown y de Guttman fueron notablemente altas. También lo fueron los valores del alfa de Cronbach para ambas partes. La estimación de la confiabilidad total del instrumento arrojó un valor de .84 que implica una elevada consistencia interna.

Para la evaluación de los resultados del WPSI se partió del cálculo de la media aritmética y de la desviación típica de cada una de los ocho indicadores considerados (escalas psicosociales del WPSI – ver Tabla 1). Se consideraron los siguientes criterios:

- Historia familiar: Total de respuestas que denotan problemáticas en las preguntas que puntúan para esta escala. Se refiere a los vínculos interpersonales e intrafamiliares, al ajuste escolar y a las relaciones con los compañeros durante la infancia.
- Adaptación emocional: Total de respuestas que denotan problemáticas en las preguntas que puntúan para esta escala. Explora la posible existencia de trastornos depresivos, ansiedad, temores, trastornos somáticos inespecíficos, mala autoimagen e insatisfacción con la vida. Una puntuación elevada de dicha escala aconseja realizar un estudio pormenorizado del trastorno afectivo.
- Adaptación interpersonal: Total de respuestas que denotan problemáticas en las preguntas que puntúan para esta escala. Evidencia la capacidad para establecer contacto con los demás, el nivel de agrado personal ante situaciones sociales, la existencia de amigos íntimos y de vida social, así como la habilidad para relacionarse con personas del sexo opuesto. En síntesis valora la capacidad para establecer relaciones significativas con los demás.

- Adaptación vocacional: Total de respuestas que denotan problemáticas en las preguntas que puntúan para esta escala. La situación vocacional o laboral resulta especialmente importante para el ajuste de los adultos. Esta escala evalúa la interacción crisis – ocupación, así como la visión personal que tiene el paciente de su nivel de empleo y si cree necesitar un asesor ocupacional.
- Situación económica: Total de respuestas que denotan problemáticas en las preguntas que puntúan para esta escala. Valora el estado o sentimiento de seguridad desde la vertiente económica.
- Adaptación a los ataques: Total de respuestas que denotan problemáticas en las preguntas que puntúan para esta escala. Pesquisa la sensación subjetiva de resentimiento hacia su condición y si considera embarazoso sufrir una crisis o se cree peor aceptado a causa de los ataques.
- Medicación y tratamiento médico: Total de respuestas que denotan problemáticas en las preguntas que puntúan para esta escala. Aporta información sobre la perspectiva que tiene el paciente acerca de la atención profesional, sanitaria y farmacológica que recibe.
- Funcionamiento psicosocial global: Total de respuestas que denotan problemáticas en las preguntas que puntúan para esta escala. Es un índice global de todas las escalas e indica como está funcionando en sentido general el paciente.

Cada una de estas 8 escalas psicosociales son evaluadas a partir de un perfil en que se establecen 4 niveles cuantitativos de adaptación:

- Nivel 1 Sin problemas significativos en la adaptación psicosocial.
- Nivel 2 Con problemas de significado limitado en la adaptación psicosocial.

- Nivel 3 Con problemas de claro impacto en la adaptación psicosocial.
- Nivel 4 Con problemas de grave impacto en el adaptación psicosocial.

Para el análisis cualitativo de los resultados los niveles 1 y 2 se agruparon de forma operativa como representativos de un nivel de adaptación aceptable, ya que la presencia de problemas de limitado impacto en la adaptación psicosocial puede considerarse como algo común y con posibilidades de afrontamiento constructivo en estos pacientes. De manera similar, los niveles 3 y 4 se agruparon como representativos de un nivel de inadaptación evidente ya que en estos casos son inciertas las posibilidades de adaptación psicosocial.

TABLA 1. Estadísticas descriptivas de los indicadores considerados según los resultados obtenidos en las ocho escalas del WPSI

Escalas			
Psicosociales del WPSI	n	Media	Desv. Típica
Hist. Familiar	200	3,76	1,865
Adapt. Emocional	200	13,63	5,326
Adapt. Interpersonal	200	8,67	3,325
Adapt. Vocacional	200	6,25	1,809
Sit. Económica	200	3,37	1,393
Adapt. Ataques	200	7,29	2,044
Med. Tto. Médico	200	2,82	1,575
Func. Psicosocial	200	22,85	10,337
Global			

Entrevista en Profundidad

Esta tuvo como finalidad evaluar si el origen de la reaparición de las manifestaciones agudas de la enfermedad se debía a la presencia de los grupos de factores de riesgo considerados. Se consideraron los siguientes criterios:

- Predominio del grupo de factores de riesgo neurobiológicos: Cuando se corroboró su presencia a partir de los resultados positivos obtenidos durante la aplicación de técnicas imaginológicas y de laboratorio clínico.
- Predominio del grupo de factores de riesgo psicosociales: Cuando se corroboró su presencia a partir de los resultados positivos obtenidos a partir de la exploración clínica a pacientes y familiares.
- Predominio del grupo de factores de riesgo medicamentosos: Cuando se corroboró su presencia con base en los resultados positivos obtenidos a partir de la declaración de modificaciones previas en el tratamiento biológico anteriormente efectivo y/o su corroboración a partir de estudios de la dosificación en sangre del fármaco anticonvulsivante utilizado.

Procedimientos

Para la realización de este estudio se consideraron todos los pacientes que concurrieron a la Consulta Especializada de Epilepsia durante los últimos tres años que cumplieron los criterios de inclusión establecidos. El proceso de selección se llevó a cabo hasta arribar a la cuota preestablecida de 200 pacientes, ampliamente suficiente para detectar resultados de cierta magnitud. Se consideró que trabajar con esa cantidad de pacientes era razonable toda vez que el procedimiento a aplicar no representa afectaciones de ningún tipo al paciente ni implica gastos adicionales. Los cálculos correspondientes se hicieron a partir del paquete estadístico PASS 6.00 que permite calcular la potencia obtenida a partir de valores seleccionados o fijos de alfa.

Durante el proceso de selección a cada paciente se le solicitó su consentimiento informado. Se les explicaron las características del estudio, los objetivos que persigue y la importancia de su participación. Se les garantizó la confidencialidad de la información que ellos aportarían y la posibilidad de no aceptar si así lo deseasen, sin repercusión alguna ante la necesidad de atención médica posterior. La aceptación de los pacientes se solicitó verbalmente y por escrito. En general durante la

realización de la investigación se observaron las consideraciones éticas pertinentes.

Posteriormente se concretó el procedimiento previsto el cual consistió en la realización de Estudios de Caso a cada paciente considerado que incluyeron la aplicación individual del WPSI y de la Entrevista en profundidad.

El procedimiento aplicado permitió determinar el grupo de factores de riesgo que predominantemente había originado la reaparición de las manifestaciones agudas de la enfermedad y otros datos de interés clínico. Cuando fue pertinente se indicaron estudios imaginológicos y de laboratorio clínico. Finalmente se aplicó de forma individual el WPSI con el objetivo de evaluar el nivel de adaptación psicosocial y de realizar una valoración global de la calidad de vida de cada paciente.

RESULTADOS

Como puede apreciarse en la Tabla 2 en los pacientes estudiados predominó el grupo de factores de riesgo psicosociales ya que el 58.5 % de ellos expresaron problemáticas de ese tipo. En segundo lugar los factores medicamentosos también incidieron en la aparición de las manifestaciones agudas en el grupo de pacientes estudiado, dado que en el 34.5% de ellos resultó predominante este tipo de afectación. Finalmente fueron los factores neurobiológicos los que menos influencia tuvieron en la aparición de las manifestaciones agudas de la enfermedad. Apenas el 7.0% de los sujetos de esta investigación presentaron nuevas alteraciones neurobiológicas que justificaran su descompensación actual.

En la Tabla 3 se aprecia que hay un predominio de la inadaptación evidente en seis de los ocho indicadores considerados, Adaptación emocional, Adaptación interpersonal, Situación económica, Adaptación vocacional, Adaptación a los ataques y Funcionamiento psicosocial global. Por otra parte en dos de las escalas, Historia familiar y Medicación y tratamiento médico, los pacientes estudiados mostraron problemas de impacto limitado en la adaptación psicosocial, lo que podemos considerar como resultados aceptables en cuanto los niveles de adaptación.

TABLA 2. Distribución de pacientes según presencia de grupos de factores de riesgo.

Grupo de Factores de Riesgo	(n=200)	
	Total	%
Psicosociales	117	58,5
Medicamentosos	69	34,5
Neurobiológicos	14	7,00

TABLA 3. Distribución de pacientes según niveles de adaptación psicosocial.

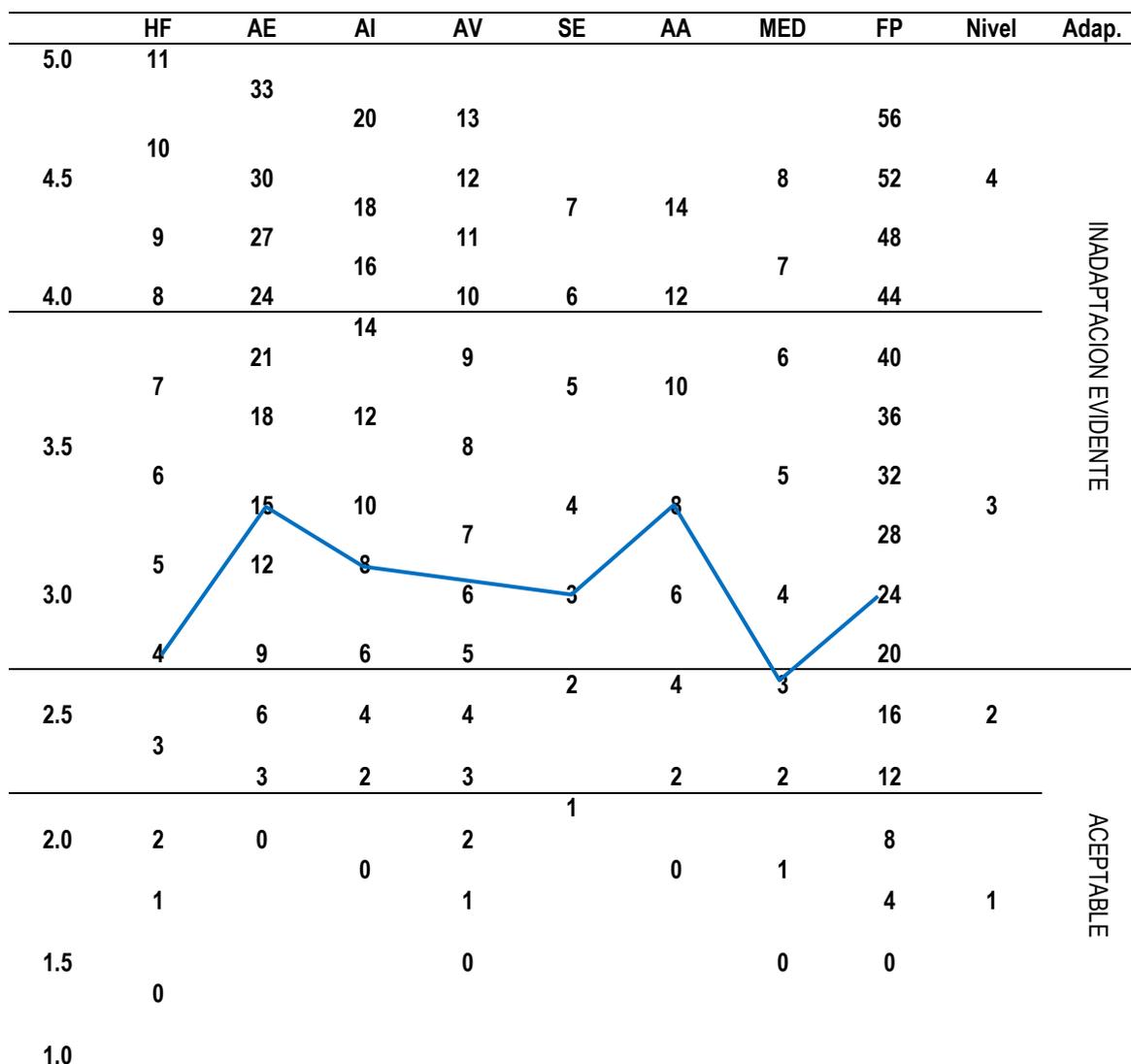
Escala Psicosocial del WPSI	Niveles de adaptación psicosocial (n=200)			
	Adaptación Aceptable		Inadaptación Evidente	
	Total	%	Total	%
Adaptación Familiar	137	68,5	63	31,5
Adaptación Emocional	42	21,0	158	79,0
Adaptación Interpersonal	55	27,5	145	72,5
Adaptación Vocacional	65	35,5	135	67,5
Adaptación Económica	51	25,5	149	74,5
Adaptación Ataques	38	19,0	162	81,0
Medicación y Tratamiento Médico	140	70,0	60	30,0
Funcionamiento Psicosocial Global	88	44,0	112	56,0

En el Gráfico 1 se observa cómo se comporta en el Gráfico Perfil del WPSI la curva que representan los niveles de adaptación psicosocial representados a partir de la media de los puntajes alcanzados en cada escala por los pacientes estudiados. El WPSI fue diseñado de manera tal que las preguntas que puntúan para cada escala expresan siempre dificultades adaptativas para el paciente, por lo que los

puntajes inferiores indican mejores niveles de adaptación psicosocial. Para la precisión de los niveles de adaptación psicosocial también se tuvieron en cuenta los resultados de la aplicación de la técnica cualitativa entrevista en profundidad. Ello resultó ser de gran utilidad pues permitió corroborar la autenticidad de los niveles de adaptación alcanzados y constatar otros datos de gran valor para el estudio.

GRÁFICO 1.

Perfil de los niveles de adaptación psicosocial según los resultados obtenidos en las ocho escalas del WPSI.



HF: Historial familiar; AE: Adaptación emocional; AI: Adaptación interpersonal; AV: Adaptación vocacional; SE: Situación económica; AA; Adaptación a los ataques; MED: Medicamentos y tratamiento médico; FP: Funcionamiento psicosocial general; Adap: Adaptación.

Nivel 1: Sin problemas significativos; Nivel 2: Con problemas de significado limitado; Nivel 3: Con problemas de claro impacto; Nivel 4: Con problemas de grave impacto

DISCUSIÓN

La aparición de las manifestaciones agudas de la epilepsia en los pacientes estudiados estuvo asociada fundamentalmente con la incidencia del grupo de factores de riesgo psicosociales. La mayor parte de ellos expresaron problemáticas de ese tipo, quedando en un segundo plano la incidencia de factores de riesgo neurobiológicos y medicamentosos. Este resultado es similar al reportado por otros

investigadores que encontraron que en los sujetos con epilepsia, más que un trastorno psicopatológico específico, se presenta un amplio espectro de desordenes psicosociales cuya naturaleza resulta a menudo más invalidante que las crisis mismas (Alvarado, Ivanovic, Candía, Ibarra, Méndez y Campos, 1992).

El temor a las crisis, la calidad de vida deficiente, los problemas financieros, la escasa

disponibilidad de apoyo social y los estigmas sociales y familiares resultaron ser la fuente principal de preocupaciones de estos pacientes. La aparición de las manifestaciones agudas de la enfermedad en la mayor parte de los casos no estuvo asociada a los ataques ni a la medicación anticonvulsivante indicada. Coincidentemente con lo encontrado en otras investigaciones se constató que la situación descrita genera la especial susceptibilidad de estos pacientes para la aparición de alteraciones psíquicas (Rojas, Andrade, Novoa y Rivera, 2000).

La repercusión de los factores de riesgo psicosociales sobre la CV de estos pacientes fue evaluada como negativa. Ello se puso de manifiesto en el hecho de que los niveles de adaptación psicosocial fueron mayoritariamente deficientes denotando la existencia de problemáticas de claro impacto en el ajuste a la enfermedad e inadaptación evidente a la epilepsia. Esos factores son capaces de deteriorar la CV del paciente, aun cuando se haya conseguido un resultado clínico exitoso (control o reducción de las crisis). Si bien algunos autores han planteado que la reducción de las crisis es uno de los elementos esenciales para mejorar el funcionamiento diario y bienestar de estos enfermos (Gretchen, 2002), en nuestros pacientes se evidenció que no siempre el control de las crisis implicó mejoría en su funcionamiento psicosocial global.

Los resultados obtenidos también son coherentes con los reportados en otros estudios basados en el modelo de calidad de vida para la epilepsia que incluye la incidencia factores físicos, sociales y psicológicos (De Felipe-Oroquieta, 2002). Las consecuencias comunes de la epilepsia y la severidad de los ataques provocaron inadaptación psicosocial a la enfermedad. Esta situación pudo ser constatada a partir de la insatisfacción en diversas áreas de la vida, incluyendo el predominio de un estado afectivo negativo en los pacientes estudiados.

De manera general este resultado coincide con los obtenidos por otros investigadores que pudieron demostrar que en la mayor parte de los pacientes con epilepsia el indicador "Funcionamiento psicosocial global" alcanza un nivel 3 de gravedad caracterizado por la existencia de "problemas definidos de claro impacto en el ajuste psicosocial" (Alvarado,

Ivanovic, Candía, Ibarra, Méndez y Campos, 1992). Se considera que ello es consecuencia de:

- Autoconcepto y autoestima distorsionados, hecho probablemente ligado al estigma concurrente a la epilepsia.
- Elevada dependencia y sumisión a tal punto que experimentan dificultades para vivir independientemente.
- Elevada prevalencia de síntomas depresivos así como suicidios.
- Repercusiones económico-sociales de la enfermedad (por ejemplo desempleo, subempleo, discriminación laboral, etc.)

La satisfacción con las diversas áreas de la vida se basa en elementos estables que son expresión de lo cognitivo y lo valorativo. En la mayoría de los estudios consultados los niveles de satisfacción fueron deficientes en casi todas las áreas consideradas (Lee. & Chan, 2002). Sin embargo la familia y la medicación constituyen esferas en las que los pacientes emitieron criterios positivos. Ello parece ser consecuencia de que los pacientes se sienten comprometidos al evaluar dichos aspectos y no reflejan de forma objetiva la realidad (Fabelo, González y Dueñas, 2000).

En el resto de las áreas evaluadas por las escalas psicosociales del WPSI se alcanzaron resultados que denotan niveles de inadaptación significativos. Por ejemplo el área emocional mostró niveles de inadaptación psicosocial elevados en la mayor parte de los sujetos estudiados. La valoración de los elementos reactivos transitorios vinculados a la esfera afectiva demostró un amplio predominio de los afectos negativos en la epilepsia. Ello coincide con lo referido en la literatura especializada, donde se enfatiza que puede encontrarse depresión, alteraciones esquizofreniformes, agresión y cambios en la personalidad. Incluso en los casos más leves se observan rasgos depresivos, falta de habilidades sociales y otros componentes asociados a la vivencia de enfermedad. El 80% de los pacientes con epilepsia informan de sentimientos depresivos y hasta un 40% de los afectados padece de

depresión endógena. Además estos pacientes presentan una alta tasa de suicidios (De Felipe-Oroquieta, 2002).

Así la depresión y la tristeza son los rasgos más frecuentes seguidos muy de cerca por la irritabilidad, la frustración y el temor. La mayor parte de los estudios llevados a cabo mediante el WPSI se refieren a alarmantes niveles de inadaptación emocional en el paciente con epilepsia, incluso estos resultados se reportan como los que mejor correlacionan con la escala correspondiente del MMPI la cual es reconocida como una de las de mayor sensibilidad para el diagnóstico de la depresión (Alvarado, Ivanovic, Candía, Ibarra, Méndez y Campos, 1992).

La satisfacción en el área social fue valorada a partir de la escala de adaptación interpersonal del WPSI, la cual también mostró elevado nivel de inadaptación entre los pacientes estudiados. Se ha demostrado que en ese contexto son numerosas las dificultades en cuanto al desarrollo personal y que además los pacientes suelen quedar virtualmente segregados de los posibles emisores de apoyo social por una barrera de prejuicios y falsos criterios (Fabelo, 2004). Según algunos autores el rechazo social y laboral referido por algunos pacientes determina necesariamente una baja autoestima e incrementa su tendencia al aislamiento.

La situación económica fue una de las esferas en las que más dificultades se constataron. Este indicador tiende a ser desfavorable en todo el mundo dado que estos pacientes deben dedicar parte de sus recursos a sufragar tratamientos excesivamente costosos. Se considera que el impacto económico de la epilepsia es un factor más en la repercusión de esa enfermedad sobre el paciente y su entorno familiar. (González, Quintana, Román y Fernández, 2005). Esta situación es particularmente crítica en el tercer mundo. Cifras oficiales de la OMS admiten que 3 de cada 4 pacientes no tiene acceso a la medicación antiepiléptica y que muchos de ellos viven en condiciones precarias (W.H.O., 1997).

Un estudio realizado en Cuba mostró que el costo directo en 150 pacientes con epilepsia activa que son atendidos en los servicios de atención secundaria es de 392.93 pesos anuales como promedio. Sin embargo como solo tienen que pagar los medicamentos, el

costo se reduce a 113.67 pesos cada año. Los restantes 279.96 pesos los subvenciona el estado. Además cuando el per cápita familiar es muy bajo los Departamentos de trabajo social de las instituciones de salud donde se atienden les proporcionan los medicamentos de forma gratuita (González, 2001). A pesar de ello es inevitable que los pacientes se vean afectados por las dificultades económicas del país y por las consecuencias que provoca el hecho de que sobrevivan estigmas, prejuicios y subvaloraciones.

En el ámbito vocacional y laboral los niveles de satisfacción de nuestros pacientes también fueron insatisfactorios. Numerosos autores se han referido a las medidas discriminatorias y al desempleo en este sector. En algunos países ha sido necesario instrumentar legislaciones especiales para intentar mejorar esa situación. Por ejemplo la Fundación Americana de Epilepsia ha promovido la inclusión del tema en el ADA (Americans with Disability Act) para mejorar la situación laboral de estos enfermos en los Estados Unidos (Fiss, 2000).

En Cuba se ha constatado que en las empresas y centros de trabajo se tiende a temer emplear a estos pacientes por diversos motivos. Con frecuencia se justifica la actitud indolente frente a estos trabajadores con argumentos como son la expectativa de reiteradas ausencias por las crisis o de discusiones motivadas por sus manifestaciones psíquicas asociadas.

La inadaptación psicosocial a los ataques epilépticos fue el resultado de mayor grado de generalización entre los pacientes estudiados. Las crisis convulsivas suponen la pérdida del control emocional y físico, lo que hace que muchos pacientes vivan angustiados ante la posibilidad de presentarlas. Esta área tiene una significación especial dado que la adaptación a los ataques depende no solo de la efectividad de la medicación anticonvulsivante empleada, sino además de la sensación de seguridad lograda a partir de la aceptación de la enfermedad como realidad ineludible y de la propia confianza en los recursos personales.

La adaptación a los ataques se refiere en lo fundamental a vencer el miedo de tener un ataque. En la literatura consultada ese aspecto se asocia fundamentalmente a la ansiedad

considerada la más común de las emociones, por su presencia cotidiana en la vida de las personas y por ser la que más tiende a asociarse con el estrés. La ansiedad se vincula con una lista de emociones afines frecuentemente asociadas con la epilepsia, en la cual se incluyen el miedo, la angustia, el horror, el pánico, la alarma y la incertidumbre. Se trata de un síndrome comúnmente presente en las personas que padecen de epilepsia (Mensah, Beavis, Thapar & Kerr, 2007).

El funcionamiento Psicosocial Global de los pacientes estudiados se caracterizó por la presencia de inadaptación evidente valorada a partir de la presencia de problemas de claro impacto en la adaptación psicosocial. Una revisión panorámica de estudios similares en diferentes partes del mundo permitió valorar que las afectaciones a la CV del paciente con epilepsia constituyen un fenómeno universal.

Se tomaron en cuenta las investigaciones realizadas por Carl B. Dodrill en EEUU en la década de los años 80 (Dodrill, Batzel, Queisser, & Temkin, 1980), por Luis Alvarado en Chile en la de los 90 (Alvarado, Ivanovic, Candía, Ibarra, Méndez y Campos, 1992) y por Fernando Ivanovic también en Chile en el actual siglo (Ivanovic y Alvarado, 2001). En los tres casos el nivel 3 de inadaptación psicosocial (Problemas de claro impacto en la adaptación psicosocial) también predominó entre los pacientes que estudiaron. Estos autores han trabajado con el WPSI y han realizado aportes significativos en cuanto a la valoración psicológica del paciente con epilepsia.

Los resultados del estudio realizado y los de estas investigaciones demuestran que las dificultades en la CV de los pacientes con epilepsia son globales, por lo que los programas de rehabilitación se perfilan como idóneos para mejorar los índices de adaptación social de estos pacientes en todo el mundo. Coincidimos en que proveer facilidades, no sólo médicas, sino también psicosociales es necesario para asegurar una mejor adaptación de los pacientes ante las dificultades a las que se ven expuestos.

La rehabilitación requiere de un conjunto de medidas que van más allá del adecuado uso de los medicamentos para cada tipo de crisis. Es necesario crear instancias sociales que permitan la rehabilitación integral del paciente

con epilepsia bajo un modelo multietiológico (Ivanovic y Alvarado, 2001), que incluya los diferentes aspectos comprometidos en la enfermedad ya sea biológicos, psicológicos o sociales.

En América Latina son necesarios procedimientos realistas y aplicables para una población en la que la epilepsia alcanza una elevada prevalencia y en la que también se incrementan los niveles de pobreza. Solo se logrará mejorar la CV de estos pacientes disminuyendo el costo del tratamiento anticonvulsivante, potenciando su efectividad con otros recursos sociales y contribuyendo a hacer más realista la representación social que sobre la epilepsia predomina en los contextos individual y comunitario.

Los resultados obtenidos corroboran el criterio expresado por Ivanovic acerca de que "el eliminar las crisis no asegura que el paciente supere las dificultades que esta enfermedad le impone". Aunque siempre el imperativo médico-terapéutico al tratar al paciente con epilepsia es el control de las crisis, para quienes nos aproximamos a esta problemática desde otras ciencias de la salud como es el caso de la Psicología, si bien es importante superar las crisis, también es muy relevante lograr una adaptación psicosocial efectiva del paciente, superar los estigmas sociales y familiares, mejorar la CV y contribuir al bienestar y la felicidad de esas personas.

REFERENCIAS

- Alvarado, L., Ivanovic- Zuvit, F., Candía, X., Ibarra, X., Méndez, M.D. y Campos, A. (1992). Psicopatología y funcionamiento psicosocial de epilépticos. *Acta psiquiátrica y psicológica de América Latina*, 38 (1), 69-76.
- Cramer, J. A. (1996). A brief questionnaire to screen for quality of life in Epilepsy: the QOLIE-10. *Epilepsia*, 37, 6.
- De Felipe-Oroquieta, J. (2002). Aspectos psicológicos en la epilepsia. *Revista de Neurología*, 34(9), 856-860
- Dodrill, C.B., Batzel, L.W., Queisser, H.R. & Temkin, N.R. (1980). An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. *Epilepsia*, 21, 123-35.

- Fabelo, J.R., González, S. y Dueñas, J. (2000). Epilepsia y red de apoyo social. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana*, 41(1), 36-41.
- Fabelo, J.R. (2001). Epilepsia y descompensación psicosocial. Aplicación del Programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés. *Revista Cubana de Psicología*, 18(1), 89-97.
- Fabelo, J.R. (2004). *Psicología de la Epilepsia*. La Habana: Editorial Científico-Técnica.
- Fernández, C. (2005). Calidad de vida y epilepsia. Reflexiones prácticas para las diferentes edades de la vida. En M. Rufo (Comp.), *Cómo afrontar la epilepsia. Una guía para pacientes y familiares* (pp. 75-90). Madrid: Entheos.
- Fiss, G. (2000). Disability shut out: How the courts are closing the Americans with Disability Act (ADA) door. *International Epilepsy news*, 140, 16-17.
- Giovagnoli, A.R., Meneses, R.F. & Silva A.M. (2006). The contribution of spirituality to quality of life in focal epilepsy. *Epilepsy Behav*, 9(1): 133-9.
- González, S. (2001). Financiamiento de los pacientes con epilepsia. *International Epilepsy news*, 143 y 144, 18-19.
- González, S., Quintana, J., Román, J.R., y Fernández, J.E. (2005). Coste directo de la epilepsia en Cuba. Estudio en consulta externa. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana*, 41(6), 379-81.
- Grau J., Victoria C.R. y Hernández, E. (2005). *Calidad de Vida y Psicología de la Salud*. En E. Hernández y J. Grau (Eds.), *Psicología de la Salud: fundamentos y aplicaciones*. (pp. 201-32). Guadalajara: Centro Universitario de Ciencias de la Salud
- Gretchen, L. (2002) Seizure reduction and quality of life improvements in people with epilepsy. *Epilepsia*, 43(5), 535-538,
- Hermann, B.P. (1991). Neurobiological, psychosocial and pharmacological factors underlying interictal psychopathology in epilepsy. *Advances in Neurology*, 55, 437-52.
- Ivanovic, F., y Alvarado, L. (2001) Evaluación psicosocial de los epilépticos en Chile. *Revista Chilena Neuropsiquiatría*, 39(4), 303-15.
- Johnson, E. (2004). The relative impact of anxiety, depression and clinical seizures feature of health – related quality of life in epilepsy. *Epilepsia*, 45, 544-50.
- Lechtenberg, R. (1989). *La epilepsia y la familia*. Barcelona: Editorial Herder.
- Lee, T.M. & Chan, J.K.. (2002). Factores que afectan el estado cognitivo de personas que sufren epilepsia. *Revista de Neurología*, 34(9), 861-865
- Mensah S.A., Beavis J.M., Thapar A.K. & Kerr M.P. Community study of the presence of anxiety disorder in people with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2007 Aug; 11(1): 118-24.
- Raty, L.K., Söderfeldt, B.A. y Wilde B.M. (2005). Psychosocial well-being and quality of life in young adults with epilepsy – A 5-year follow up. *Epilepsia*, 46 Supl 8: 21.
- Rojas, V., Andrade, L., Novoa, F. y Rivera, R. (2000). Calidad de vida en niños portadores de epilepsia comparados con niños sanos. *Revista chilena de epilepsia*, 1, 4 – 8.
- Sander, J.W. (2005). *Aetiology and risk factors*. *Epilepsy Atlas*, 1, 26-27.
- Tiberia, V.A. y Froman, T. (1986). The development and standardization of Spanish version of the Washington Psychosocial Seizures Inventory. *Epilepsia*, 27(1), 51- 4.
- Urzúa, A. (2008). *Calidad de vida en salud*. Antofagasta: Universidad Católica del Norte.
- Urzúa, A. (2010) Calidad de Vida relacionada con la Salud: elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138, 341 – 348.
- W.H.O. (1997). *Bringing epilepsy out the shadows*. Geneva: Press Release.