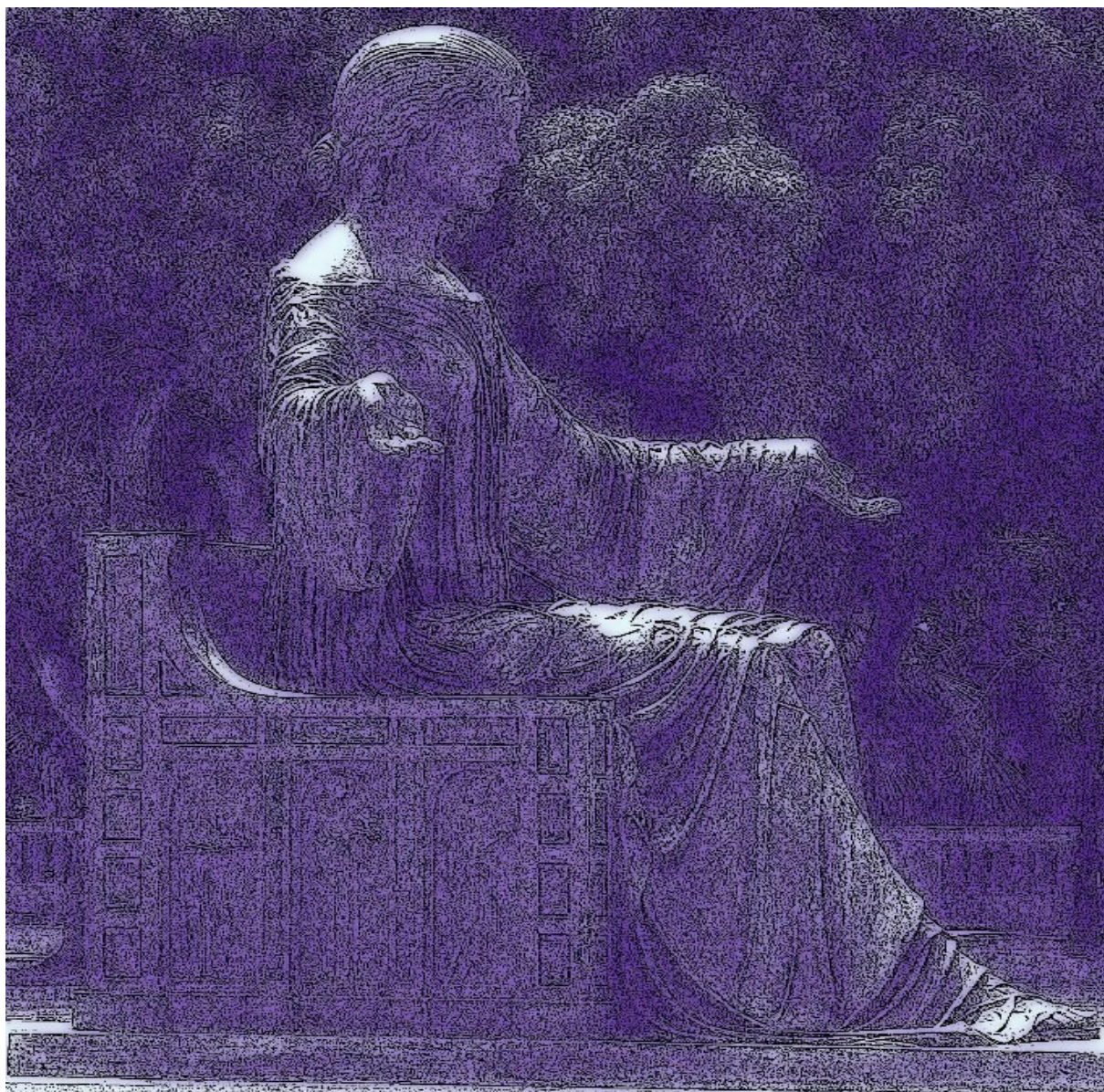


Paradigma psicológico salubrista para la atención al paciente con epilepsia

Justo Reinaldo Fabelo Roche



Todas las universidades de Cuba en una:



ministerio de educación superior
Editorial Universitaria



República de Cuba. Comisión Nacional de Grados Científicos



**Paradigma psicológico salubrista para la atención
al paciente con epilepsia**

Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias
de la Salud

Justo Reinaldo Fabelo Roche

Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana: Facultad de
Ciencias Médicas General Calixto García



Paradigma psicológico salubrista para la atención al paciente con epilepsia

Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias
de la Salud

Justo Reinaldo Fabelo Roche

Tutor

Dr. C. Alina Julia Ortega Bravo

Ciudad de La Habana, 2007

610-Fab-P

Paradigma psicológico salubrista para la atención al paciente con epilepsia / Justo Reinaldo Fabelo Roche; Alina Julia Ortega Bravo, tutor. -- Ciudad de La Habana : Editorial Universitaria, 2008. -- ISBN 978-959-16-0857-4. -- 152 pág. -- Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana: Facultad de Ciencias Médicas General Calixto García. -- Tesis (Doctor en Ciencias de la Salud).

1. Fabelo Roche, Justo Reinaldo
2. Ortega Bravo, Alina Julia, tutor
3. Ciencias de la Salud

Edición: Eduardo Ramírez Cañete

Corrección: Dr. C. Raúl G. Torricella Morales

Diseño de cubierta: Elisa Torricella Ramirez



Editorial Universitaria del Ministerio de Educación Superior de la República de Cuba, 2008

La *Editorial Universitaria* publica bajo licencia Creative Commons de tipo Reconocimiento No Comercial Sin Obra Derivada, se permite su copia y distribución por cualquier medio siempre que mantenga el reconocimiento de sus autores, no haga uso comercial de las obras y no realice ninguna modificación de ellas. La licencia completa puede consultarse en:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/ar/legalcode>

Editorial Universitaria

Calle 23 entre F y G, No. 564,

El Vedado, Ciudad de La Habana, CP 10400, Cuba.

e-mail: torri@reduniv.edu.cu

Sitio Web: <http://revistas.mes.edu.cu>

Índice

| | |
|--|-----------|
| Índice..... | 1 |
| Síntesis..... | 3 |
| Introducción..... | 4 |
| Cuerpo de la Tesis..... | 11 |
| I-Capítulo: consideraciones generales, investigaciones básicas y tendencias actuales en el estudio psicológico de la epilepsia..... | 12 |
| I.1- La epilepsia desde una perspectiva psicológica..... | 12 |
| I.1.1- Consideraciones generales acerca de la epilepsia..... | 12 |
| I.1.2- La epilepsia desde una perspectiva filogenética..... | 14 |
| I.1.3- La epilepsia desde una perspectiva ontogenética..... | 18 |
| I.2- La investigación psicológica en el paciente con epilepsia..... | 22 |
| I.2.1- Evaluación de la calidad de vida en el paciente con epilepsia..... | 23 |
| I.3- El estrés como fundamento de la atención psicológica en la epilepsia..... | 26 |
| I.3.1- Consideraciones generales acerca del estrés..... | 26 |
| I.4- La relación entre estrés y crisis epiléptica..... | 29 |
| II-Capítulo: diseño metodológico de la investigación..... | 33 |
| II.1- Elaboración del modelo teórico metodológico y del programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia..... | 33 |
| II.2- Aplicación del procedimiento interventivo propuesto..... | 34 |
| II.3- Técnicas y procedimientos..... | 39 |
| II.3.1- Técnicas y procedimientos utilizados para la selección de la muestra..... | 39 |
| II.3.2- Técnicas y procedimientos utilizados para realizar la intervención..... | 42 |
| II.4- Evaluación de la efectividad del procedimiento interventivo aplicado..... | 43 |
| II.4.1- Técnicas de procesamiento y análisis..... | 43 |
| III-Capítulo: modelo teórico metodológico para la atención al paciente con epilepsia. .45 | 45 |
| III.1- Fundamentación del modelo teórico metodológico para la atención psicológica al paciente con epilepsia..... | 45 |
| III.1.1- Evaluación neuropsicológica al paciente con epilepsia48..... | 46 |
| III.1.2- Epilepsia y descompensación psicosocial11..... | 46 |
| III.1.3- Atención salutogénica al paciente con epilepsia13..... | 48 |
| III.1.4- Bases teóricas del modelo..... | 49 |
| III.1.5- Paradigma psicológico salubrista para la atención al paciente con epilepsia..... | 51 |

| | |
|--|----|
| III.2- Fundamentación del programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia..... | 51 |
| III.3- Descripción de modelo teórico metodológico para la atención psicológica al paciente con epilepsia..... | 57 |
| IV-Capítulo: modelo teórico metodológico para la atención al paciente con epilepsia. 60 | |
| IV.1- Presentación de los resultados obtenidos por los grupos experimental y control en cada uno de los indicadores considerados (escalas psicosociales del WPSI)..... | 60 |
| IV.2- Análisis y discusión de los resultados obtenidos por los grupos experimental y control en cada uno de los siete indicadores específicos considerados (escalas psicosociales específicas del WPSI)..... | 66 |
| IV.2.1- Escala historia familiar..... | 66 |
| IV.2.2- Escala adaptación emocional..... | 68 |
| IV.2.3- Escala adaptación interpersonal..... | 70 |
| IV.2.4- Escala adaptación vocacional..... | 72 |
| IV.3- Escala situación económica..... | 74 |
| IV.3.1- Escala adaptación a los ataques..... | 77 |
| IV.3.2- Escala medicación y tratamiento médico..... | 79 |
| IV.4- Análisis y discusión de los resultados obtenidos por los grupos experimental y control en el indicador general considerado (escala funcionamiento psicosocial global del WPSI)..... | 81 |
| Conclusiones..... | 87 |
| Recomendaciones..... | 88 |
| Bibliografía..... | 89 |
| Anexos..... | 92 |

Síntesis

Para el desarrollo de esta investigación se partió de la Psicología de la Salud con el propósito de elaborar el Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia. Posteriormente fue aplicado con el objetivo de contribuir a mejorar los niveles de adaptación psicosocial de los referidos pacientes. Inicialmente se diseñó el Modelo Teórico Metodológico que lo sustenta, en el que se incluyeron dos sistemas de dimensiones que lo configuran: uno teórico explicativo del origen de la inadaptación evidente frecuentemente observada y otro metodológico que promueve una adaptación psicosocial aceptable. Fueron estudiados 400 pacientes con epilepsia y la intervención se ejecutó en los 200 asignados al Grupo Experimental. Se aplicaron acciones educativas y psicoterapéuticas dirigidas a promover estilos de vida adecuados, prevenir las manifestaciones agudas de la epilepsia, potenciar la aceptación de la enfermedad y la adherencia terapéutica y adecuar los servicios de salud que reciben a sus necesidades. Se usaron técnicas cuantitativas y cualitativas para obtener los niveles de adaptación en los indicadores familiar, emocional, interpersonal, vocacional, económico, ataques, medicación y funcionamiento psicosocial global. Los resultados obtenidos fueron significativamente superiores a los alcanzados por los pacientes del Grupo Control y demuestran la efectividad del programa aplicado.

Introducción

Según el Diccionario de Epilepsia de la Organización Mundial de la Salud (OMS), dicha enfermedad se define como una afección crónica producida por diferentes etiologías, caracterizada por la repetición de crisis debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales.¹ Por su parte la Comisión de Epidemiología y Pronóstico de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) considera que se trata de una condición caracterizada por crisis epilépticas recurrentes, no provocadas por alguna causa inmediatamente identificable.² En realidad el término epilepsia procede del griego “epilambanein” y significa ser sobrecogido o poseído bruscamente por fuerzas exteriores. Evidentemente expresa la concepción animista que desde tiempos inmemoriales asoció a esta enfermedad con fuerzas sobrenaturales y que gestó uno de los estigmas más sólidamente fijados en el inconsciente colectivo de la humanidad.³

A los estigmas, prejuicios y criterios erróneos de origen filogenético se suman otros que continúan gestándose en los contextos familiar, escolar, laboral, comunitario y social. Su origen ontogenético no impide que también se expresen con gran fuerza y que incluso provoquen la aparición de autolimitaciones y alteraciones psíquicas. En tales circunstancias no es de extrañar que los factores psicosociales adversos estén entre los que con más frecuencia suelen desencadenar las manifestaciones agudas de la epilepsia. Sin embargo son escasos los estudios que evalúan la incidencia de elementos ambientales en esta enfermedad, toda vez que la tradición biologicista de la medicina y de la neurología como su rama más identificada con el estudio de esta afección, han privilegiado la evaluación de los factores de riesgo neurobiológicos y medicamentosos, más afines con una visión limitada de su objeto de estudio.

En Cuba contamos con tradición en el estudio de la epilepsia que data de siglo XIX. Indudablemente el Padre de la Epileptología cubana es el Dr. Manuel González Echeverría (1833-1897), quien alcanzó fama y reconocimiento mundial. Además de publicar una extensa bibliografía sobre esta temática dirigió varias importantes clínicas en Europa y los Estados Unidos, impartió docencia en grandes universidades de la época e incluso prestó servicios como médico personal del Papa León XIII.^{4,5}

Durante el Siglo XX los enfermos con epilepsia se atendían fundamentalmente en servicios de Psiquiatría, aunque a partir de los años 50 en algunas instituciones hospitalarias neurólogos y neurocirujanos se aproximaron a la problemática de esta enfermedad. En ese sentido en el Hospital Universitario General Calixto García se recuerda el quehacer del Dr. Carlos M. Ramírez Corría (1903- 1977) y sus investigaciones acerca del uso de la medicina verde para el control de la epilepsia.

A partir de 1959 las transformaciones en la Salud Pública posibilitaron dar cobertura al 100% de la población nacional en todas las especialidades médicas. La epilepsia no podía ser una excepción. Aparecen servicios especializados como los del Instituto de Neurología y Neurocirugía (INN), profesores de alto renombre como los Doctores Simón Cantón y Rodríguez Rivera por solo citar dos ejemplos y en la Atención Primaria de Salud (APS) el Programa para la atención a las enfermedades crónicas no transmisibles donde pueden valorarse la atención y la epidemiología de la Epilepsia.

Aproximadamente 70 000 cubanos padecen de dicha enfermedad,⁶ gran parte de ellos concurren a centros especializados de atención secundaria y terciaria, a pesar de que el nivel primario de salud es el escenario ideal para un seguimiento efectivo y que el enfoque social de la salud y del comportamiento humano privilegia el estudio de la adaptación psicosocial a la enfermedad para los fines de atención de salud en el medio donde se desenvuelve el paciente. Sin embargo no contamos con procedimientos instrumentados que en el ámbito comunitario permitan promover entre estos pacientes una conducta favorable a su rehabilitación psicosocial, prevenir sus descompensaciones, garantizar una atención efectiva y adecuar los servicios de salud que se le brindan a sus necesidades.⁶

La Epileptología como ciencia multidisciplinaria emergente ha impuesto en los últimos años una dinámica creativa. Al personal médico especializado considerado básico en la práctica asistencial de esta enfermedad, se han integrado otros profesionales de la salud que proveen una atención multilateral al paciente. Enfermeros, tecnólogos y psicólogos han sido llamados a librar una batalla contra concepciones arcaicas que suelen causar daño a estos seres humanos. La propia ILAE reconoce que la intervención de la Psicología es útil para promover la comprensión de la enfermedad entre los pacientes y para puntualizar el diagnóstico y el tratamiento; además de considerarla indispensable para la evaluación prequirúrgica y para la rehabilitación del paciente con epilepsia.⁷

Sin embargo la práctica asistencial e investigativa permitió identificar un conjunto de limitaciones en la atención integral al paciente con epilepsia en todos los niveles de atención: un pensamiento profesional muy centrado en el individuo enfermo y en el método clínico individual, pobre consideración de los factores psicosociales que afectan a estos pacientes, insuficiencias en los conocimientos básicos que sobre la temática necesitan los profesionales encargados de su atención, carencia de una bibliografía apropiada para el estudio del tema y dispersión de la existente, poca producción de autores cubanos y déficit de modelos conceptuales y procedimientos psicoterapéuticos aplicables al contexto de la APS.

La constatación de dicha situación y los resultados de varios estudios realizados por el autor en los últimos años lo motivaron a desarrollar el proyecto de investigación Paradigma Psicológico Salubrista para la atención al paciente con epilepsia. En términos generales se propuso asumir una perspectiva diferente al tradicional Paradigma Psicológico Clínico

predominante en la Epileptología. Más que evaluar o rehabilitar funciones psíquicas aisladas es preciso elaborar procedimientos que rescaten potencialidades, reintegren al paciente a la vida social y mejoren su calidad de vida. Así el Modelo Teórico Metodológico y el Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia constituyen una alternativa viable y sus resultados pueden tener relevancia a escala nacional. Su introducción es factible en nuestro medio dado que contamos con la estructura organizativa requerida y el personal idóneo para ello.

Actualidad, novedad y aportes de la tesis.

La actualidad del tema está dada en que se aborda de forma multilateral la problemática del paciente con epilepsia. Durante los últimos años se ha mantenido vigente la campaña internacional “Sacando la epilepsia de las sombras” proclamada por la OMS y se ha hecho un llamado a superar estigmas y prejuicios, a mejorar el nivel de acceso a los tratamientos y a diseñar procedimientos que potencien el control de las crisis y mejoren sustancialmente la calidad de vida en estos pacientes. En la investigación desarrollada el autor aporta un Modelo Teórico Metodológico que incluye evidencia científica actualizada y repercusión práctica en la atención a estos pacientes.

La novedad de la investigación realizada está dada ante todo, en que se aborda la problemática psicosocial de la epilepsia desde la perspectiva de la Psicología de la Salud. Generalmente la labor del psicólogo en los equipos multidisciplinarios de Epileptología se ve limitada a aplicar pruebas neuropsicológicas, rehabilitar funciones aisladas y a brindar apoyo emocional al paciente. En este caso se propone un programa de intervención destinado a mejorar la calidad de vida del paciente a partir de incrementar su adaptación psicosocial y de potenciar la terapia biológica anticonvulsivante. Se demuestra que dotando al paciente de técnicas, habilidades y herramientas psicológicas útiles para controlar el estrés se contribuye también al control de los ataques epilépticos.

Los epileptólogos reconocemos que ante eventos estresantes las crisis se incrementan o reaparecen aun cuando la medicación anticonvulsivante se hubiera mantenido estable. Se desconoce si ello se debe a la disminución del umbral de las crisis o como una respuesta específica ante estímulos inespecíficos. Tradicionalmente ante ello la alternativa que tiene el neurólogo es incrementar la medicación anticonvulsivante con el consecuente riesgo de toxicidad y el encarecimiento del tratamiento. El Programa de Intervención Psicosocial elaborado va dirigido precisamente a entrenar al paciente en el control del estrés y así indirectamente evita las manifestaciones agudas de la epilepsia.

Los aportes fundamentales de la investigación desarrollada incluyen las perspectivas teórica, social, práctica y económica. El aporte teórico de la investigación no se limita a haber trascendido las limitaciones de un Paradigma Psicológico Clínico y a haber asumido un Paradigma Psicológico Salubrista. El propio diseño del Modelo Teórico Metodológico parte de identificar los factores de riesgo psicosociales como causa de la inadaptación de

estos enfermos. Como propuesta psicológica el impacto de esta investigación se fundamenta en que la Psicología de la Salud como rama aplicada de la Psicología que se dedica al estudio de los componentes subjetivos y del comportamiento del proceso salud-enfermedad y de la atención de salud requiere de la instrumentación de nuevos procedimientos que partiendo de sus bases teóricas sean susceptibles de ser aplicados en los servicios de salud.⁸

Como propuesta salubrista la investigación desarrollada aporta la utilización de un programa interventivo en el que predominan acciones que se corresponden con elementos de especial significación para la Salud Pública como ciencia y arte de promover la salud, prevenir la enfermedad y prolongar la vida mediante esfuerzos organizados de la sociedad.⁹ Entre dichas acciones están las dirigidas a la promoción de un estilo de vida adecuado o facilitador de la adaptación psicosocial de los sujetos estudiados para contribuir a que incrementen en lo posible su control sobre el proceso salud-enfermedad y a partir de ello desarrollen una vida individual, social y económicamente productiva.

Se incluyen además las acciones encaminadas a la prevención de las manifestaciones agudas que identifican esta enfermedad, valorándose que el trabajo preventivo abarca las medidas destinadas no solamente a prevenir la aparición de la enfermedad, sino también a detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida. Finalmente también son válidas para este análisis las acciones destinadas a la adecuación de los servicios de salud que se les brindan, promoviendo la capacitación del personal implicado y la reorientación de los servicios de manera tal que valoren la connotación social de la enfermedad, las necesidades del individuo de forma integral y la pertinencia de un enfoque multidisciplinario.

Por otra parte entre los indicadores que se utilizan para evaluar los resultados de la investigación también predominan los que se corresponden con áreas relevantes para la Salud Pública como son la familia (Indicador Historia Familiar), la comunidad (Indicador Adaptación Interpersonal), el trabajo (Indicador Adaptación vocacional), la economía (Indicador Situación Económica), los servicios de salud (Indicador Medicación y Tratamiento Médico) y la sociedad en general (Indicador Funcionamiento Psicosocial Global)

Como aporte social puede considerarse que el empleo del procedimiento de atención psicológico propuesto, al evitar las frecuentes descompensaciones de las crisis epilépticas por estrés psicosocial, mejora sustancialmente la calidad de vida de estos pacientes, ello es evidente si se parte de que el descontrol de las crisis repercute negativamente en áreas tan significativas como la familia, la escuela o el trabajo. Frecuentes ausencias a las actividades cotidianas, fatigabilidad por el exceso de medicación y respuesta emocional exagerada son algunas de las consecuencias de dicha situación, a lo que hay que añadir que las

manifestaciones agudas de la enfermedad pueden contribuir a que se establezca un proceso de deterioro progresivo que tienda a anular las potencialidades del paciente.

Como aporte práctico de utilidad metodológica puede considerarse el propio Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia, la adaptación transcultural y posterior validación del Inventario psicosocial de pacientes con ataques epilépticos de Washington (WPSI) y el diseño del Eje de acción dirigido a la capacitación del Equipo Básico de Salud, el cual incluyó la elaboración y posterior publicación del libro “Psicología de la Epilepsia” como texto básico de consulta y la instrumentación del Diplomado sobre “Epilepsia: Diagnóstico, pronóstico y tratamiento”

Desde el punto de vista económico el aporte fundamental de la aplicación del Programa de Intervención Psicosocial para la atención del paciente con epilepsia, puede concretarse en que al evitar las descompensaciones de origen psicosocial determina un ahorro considerable de recursos por concepto de disminución del consumo de fármacos anticonvulsivantes y de días/cama de hospitalización. La epilepsia es una enfermedad crónica que por lo general requiere medicación vitalicia, por lo que los costos de la medicación pueden repercutir negativamente en la calidad de vida del paciente.

A partir de los criterios expresados, la investigación desarrollada fue diseñada desde el punto de vista metodológico en función del problema y los objetivos que siguen:

Problema

¿Cómo repercute la aplicación del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia en los niveles de adaptación psicosocial de esos pacientes?

Objetivos:

Objetivo general:

1. Comprobar si a través de la aplicación del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia se logran mejorar los niveles de adaptación psicosocial de los referidos pacientes.

Objetivos específicos:

2. Elaborar el Modelo Teórico Metodológico y el Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia.
3. Evaluar la efectividad del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia.

Hipótesis:

El Programa de Intervención Psicosocial contribuye a mejorar los niveles de adaptación psicosocial de los pacientes con epilepsia.

El diseño y desarrollo del Modelo Teórico Metodológico para la atención al paciente con epilepsia constituyó el punto de partida para la elaboración del Programa de Intervención Psicosocial. La información teórica que se requería para sustentar ese procedimiento interventivo se encontraba dispersa en artículos inconexos, pero una serie de investigaciones realizadas por el autor en los últimos años sugerían la necesidad de organizarla y de asumir la elaboración del citado constructo teórico metodológico. Con esos fines se utilizaron los métodos generales del conocimiento teórico y se creó una estructura representativa de carácter abstracto que cumple con la condición de ser eficiente, comprensible y utilizable.

Tanto el Modelo como el Programa son el resultado de varias investigaciones que permitieron avanzar hacia posiciones sólidas en el conocimiento científico, logrando así sistematizar una serie de categorías que en el orden teórico sirven al epileptólogo para comprender el efecto de los factores psicosociales que afectan al paciente y en el práctico lo pertrechan de un método terapéutico efectivo comprobado empíricamente.

Las etapas de la investigación desarrollada fueron:

1. Elaboración del Modelo Teórico Metodológico y del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia.
2. Aplicación del Procedimiento interventivo propuesto.
3. Evaluación de la efectividad del Procedimiento interventivo aplicado.

El modelo propuesto está integrado por dos sistemas de dimensiones configurativas: uno teórico que explica cómo a partir de factores psicosociales adversos el paciente puede llegar a presentar una inadaptación evidente a su enfermedad y otro metodológico que demuestra cómo a partir de la Psicología de la salud se ha generado un Programa interventivo capaz de lograr que el paciente alcance una adaptación aceptable a su enfermedad. El éxito de la investigación desarrollada es el resultado de extensas revisiones bibliográficas, de la sistematización de la información disponible y de la experiencia acumulada por el autor durante casi 20 años de labor profesional en el Equipo Multidisciplinario de Epileptología del Hospital Psiquiátrico de La Habana (HPH). Se utilizaron métodos cuantitativos y cualitativos de investigación en forma combinada. En ese sentido se aplicó como técnica cuantitativa el WPSI, el cual previamente fue sometido a un proceso de validación y como técnica cualitativa se usó la Entrevista en profundidad.

El procedimiento interventivo se desarrolló en el espacio físico de una consulta especializada de nivel secundario, pero los pacientes eran monitoreados desde la APS e incluso algunas de las acciones educativas y psicoterapéuticas incluidas en el programa interventivo se ejecutaron en el contexto comunitario. Precisamente la Vicedirección provincial de APS de Ciudad de La Habana como cliente fundamental del proyecto

territorial que le dio origen a esta investigación acepta que en su ámbito de acción se generalicen sus resultados.

La concepción histórico cultural de la Psicología coherente con la concepción materialista dialéctica del mundo sustenta esta investigación de desarrollo en la que se presenta el Modelo como sistema de conocimientos que explica la incidencia de los factores de riesgo psicosociales en la aparición de las manifestaciones agudas de la epilepsia y el Programa como recurso de sencilla ejecución capaz de prevenir las descompensaciones de origen psicosocial. Se valoran además las contribuciones al perfeccionamiento del Programa nacional de prevención de las enfermedades crónicas no transmisibles, al desarrollo de la Epileptología como ciencia multidisciplinaria emergente y a promover el fin de los estigmas, prejuicios y criterios erróneos que, como asegura la campaña global de la OMS aun vigente, han mantenido la epilepsia durante siglos en la “sombra”⁶

La memoria escrita de la investigación realizada se estructura en cuatro capítulos. En el primero se desarrolla su fundamentación teórica y se incluyen las consideraciones generales, las investigaciones básicas y las tendencias actuales en el estudio psicológico de la epilepsia. En el segundo capítulo se describe el diseño metodológico de la investigación y en el tercero se presenta el Modelo Teórico Metodológico para la atención psicológica al paciente con epilepsia. Finalmente, el cuarto capítulo se detiene en la evaluación final de la aplicación del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia.

Cuerpo de la Tesis



I- CAPÍTULO: CONSIDERACIONES GENERALES, INVESTIGACIONES BÁSICAS Y TENDENCIAS ACTUALES EN EL ESTUDIO PSICOLÓGICO DE LA EPILEPSIA

Este capítulo se ha estructurado en tres epígrafes: el primero aborda la epilepsia desde una perspectiva psicológica y en él se incluyen las consideraciones generales acerca de la enfermedad y su estudio desde las perspectivas filogenética y ontogenética respectivamente. El segundo se refiere a las investigaciones psicológicas y a la incidencia de la categoría calidad de vida en el contexto de la Epileptología. Finalmente el tercero destaca el estrés como fundamento de la atención psicológica en la epilepsia, precisando consideraciones generales y evaluando la relación entre estrés y crisis epiléptica. La presentación de los contenidos de los epígrafes se realizó teniendo en cuenta su grado de generalidad y aporte relativo a la investigación realizada.

I.1- La epilepsia desde una perspectiva psicológica

I.1.1- Consideraciones generales acerca de la epilepsia

La epilepsia es una enfermedad de origen orgánico cuya causa fundamental reside en la actividad eléctrica anormal del cerebro. Se trata de una afección crónica de patogenia diversa, caracterizada por crisis eléctricas recurrentes, debidas a una descarga excesiva de las neuronas corticales que eventualmente puede estar asociada con variadas manifestaciones clínicas y paraclínicas.^{1,10}

Si bien la clasificación de las crisis epilépticas se basa en criterios estrictamente neurológicos, a los psicólogos no nos es ajena esta problemática, ya que las alteraciones psíquicas que se asocian a los distintos tipos de ataques epilépticos suelen ser específicas. A grandes rasgos, las crisis convulsivas pueden dividirse en dos tipos fundamentales: parciales o generalizadas, en función del área limitada o total del cerebro afectada por la actividad crítica recurrente.¹¹

En las crisis parciales la actividad eléctrica anormal siempre comienza en un área discernible de la corteza cerebral, pero puede expandirse y llegar, incluso, a generalizarse. Se reconocen tres tipos básicos de crisis parciales: las simples, en las que no se produce una toma total de la conciencia sino sensaciones o movimientos anormales que se circunscriben a una parte del cuerpo o alteraciones de la percepción que afectan un solo sentido; las complejas, que ocasionan una toma significativa de la conciencia y cambios en la conducta, las sensaciones y movimientos en una variedad de combinaciones, y las secundariamente generalizadas, que evolucionan hacia las formas típicas de las crisis generalizadas, las cuales incluyen varias formas clínicas, pero las más comunes son la tónico-clónica o Gran Mal y la de ausencia o Pequeño Mal.

Desde hace varias décadas se especula acerca de que la incidencia de alteraciones psíquicas es mayor cuando la epilepsia se localiza en el lóbulo temporal. Incluso, se afirma que la probabilidad de presentar ese tipo de trastorno aumenta de 30 % en pacientes con epilepsia generalizada a 50 % en aquellos que presentan focalización temporal. Para algunos autores esa aseveración es errónea y se debe, en lo fundamental, a la gran frecuencia de la epilepsia temporal y a la especificidad del tipo de alteración psíquica que la acompaña.¹²

En el mundo hay más de 40 millones de seres humanos que padecen esta enfermedad. En nuestro país 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 afección¹³. En algunas de nuestras instituciones psiquiátricas la epilepsia constituye la segunda causa de ingreso, solo superada por la esquizofrenia.

La aparición de alteraciones psíquicas en los pacientes con epilepsia parece estar vinculada a tres grupos de factores de riesgo^{14,15}

1. Factores neurobiológicos: edad de inicio de las crisis y su duración, tipos de ataques y su control, características electroencefalográficas, presencia de daño cerebral y metabolismo cerebral y neurotransmisores.
2. Factores psicosociales: temor a las crisis, calidad de vida deficiente, problemas financieros, escasa disponibilidad de apoyo social y estigmas sociales y familiares.
3. Factores medicamentosos: politerapia anticonvulsivante, tratamiento con barbitúricos, déficit de folatos y efecto hormonal.

Es importante señalar que, además del rechazo psicosocial de que son víctimas los pacientes con epilepsia, en ocasiones enfrentan dificultades propias de las instituciones de salud donde reciben atención médica. En nuestro medio, el Sistema Nacional de Salud (SNS) tiene una amplia cobertura y todo paciente tiene acceso gratuito a los servicios de salud más especializados. En el área de salud el paciente con epilepsia es atendido por el médico de familia y si su cuadro clínico se complicara por un clínico o psiquiatra. Cuando

la epilepsia es de difícil control y las características clínicas sugieren otras complicaciones, se solicita la valoración del neurólogo, que se halla en las consultas especializadas.¹¹

Se considera que en el paciente crónico en general, el apoyo emocional y cognitivo que es capaz de brindar el equipo de salud se revierte en un mejor cumplimiento del tratamiento médico, ya que el enfermo lo percibe como una fuente autorizada y prestigiosa de información, a la vez que proveedor de atención especializada y seguridad. Sin embargo se han detectado deficiencias imputables a la carencia de información en el personal médico y paramédico: el empleo de la politerapia anticonvulsivante, descrita como generadora de alteraciones cognoscitivas; el diagnóstico de epilepsia formulado a partir de un electroencefalograma (EEG) paroxístico sin la evidencia clínica correspondiente, la indicación de tratamiento con anticonvulsivantes como profilaxis de la epilepsia después de traumatismos o cirugía y la indicación de tratamiento farmacológico ante la presencia de una primera crisis.¹⁶

En ocasiones, los pacientes son remitidos a consultas especializadas para resolver problemas que tenían solución en el área de salud. A veces, se incapacita al paciente para la vida laboral sin justificación alguna o se contribuye a su estigmatización al establecer un diagnóstico invalidante de manera apresurada. En no pocas oportunidades se refuerzan las pseudocrisis y los trastornos de personalidad que presenta el paciente con expresiones tales como: “usted tiene una lesión cerebral”, “usted tiene un foco epiléptico” o “usted tiene que tomar medicamentos mientras viva”.¹⁷

I.1.2- La epilepsia desde una perspectiva filogenética

Durante milenios, el hombre no encontró explicación racional a esta enfermedad, lo que no significa que cesara en los intentos por entender que ocurría.¹⁸ Hace 5000 años en Egipto eran temidos los “estremecimientos excesivos” provocados por heridas en la cabeza ya que se consideraba una enfermedad enviada por los dioses e incluso llegaron a usar la trepanación del cráneo para tratar el misterioso mal. En Babilonia 2000 años después se escribió sobre lápidas de piedra el “Sakiku” considerado el más antiguo texto de medicina que se conserva en el mundo. En el mismo se describe el “antashube” como enfermedad provocada por la invasión del cuerpo por los demonios y se detallan distintos tipos de crisis y manifestaciones psíquicas concomitantes.^{19,20} Alrededor de tres siglos después el rey Hammurabi promulgó que era obligatorio devolver al dueño el dinero invertido en la compra de un esclavo si se descubría que este padece de dicha enfermedad, ya que ello depreciaba totalmente su valor.^{21,22}

El “Talmud”, libro sagrado entre los judíos vincula la aparición de la epilepsia con el coito realizado en “condiciones extrañas”, lo cual motivó la prohibición de los matrimonios entre pacientes como “regla higiénico-profiláctica”. En las cruentas guerras libradas en la

antigüedad, eran frecuentes los traumatismos craneales en los soldados que participaban en las batallas y, en consecuencia, aparecían síntomas de carácter “espectacular”. Entre los griegos fueron considerados seres “poseídos” o afectados por el “morbo sacro” (enfermedad sagrada) y se le dio una connotación “demoníaca” para unos y para otros la de “furia divina”.³ Ya en esa época la asociación entre epilepsia y alteraciones psíquicas fue avizorada por Herodoto (484-420 a.n.e.), quien aseguró que “no es improbable que si el cuerpo sufre de una gran enfermedad, la mente no esté bien tampoco”.

Posteriormente Hipócrates (460-377 a.n.e.) planteó que esta enfermedad no era “ni más divina ni más sagrada que las demás enfermedades...”, desalojó a estos enfermos de los templos de Esculapio, donde permanecían reclusos y les indicó “tratamiento médico”.^{11,23} Sin embargo la terapéutica que recomendaba no trascendía las concepciones mágicas de la época. La castración como recurso higiénico-terapéutico, basado en la observación hebrea de que el orgasmo remeda un ataque epiléptico, los vomitivos o catárticos para contribuir a la expulsión de los “demonios” y la trepanación del cráneo, recurso proveniente del antiguo Egipto para ayudar al espíritu causante de la enfermedad a encontrar una salida para abandonar el cuerpo del enfermo. Galeno (131-201 n.e.) fue el primero en llegar a la conclusión de que la epilepsia era una afección idiopática del cerebro y en describir las “convulsiones generalizadas a intervalo”. Con ello la concepción de la época acerca de la epilepsia retomó el cauce científico en esa civilización.

Entre los romanos la epilepsia fue llamada “morbus comicialis” ya que incluso los comicios, expresión suprema de la llamada “democracia” postulada por ellos, podían suspenderse si en días previos a su realización alguna persona sufría una convulsión. Se interpretaba como una señal de los dioses dirigida a evitar las desgracias. La enfermedad se consideraba impura y contagiosa por lo que nadie se acercaba a un enfermo aquejado de ese mal. Con el advenimiento del cristianismo se reforzó la concepción demonológica de la epilepsia. En Los Evangelios, por ejemplo, se describen escenas donde una persona se “sacude” con violencia, echa “espumarajos” por la boca y “cruje” los dientes. Esas características corresponden a una crisis epiléptica de tipo tónico-clónico (Gran Mal) En las Sagradas Escrituras se asegura que ello se debe a la posesión por un espíritu “mudo” y “sordo”, que solo al ser reprendido por Jesús es expulsado del cuerpo (Mc. 9, 14-29)¹³

Durante el medioevo la epilepsia fue interpretada como un “conjuro diabólico” y el enfermo muchas veces fue juzgado por los tribunales de la Santa Inquisición y condenado a la hoguera como única vía para “purificar” su alma. Los pacientes fueron tratados con amuletos y exorcismo para combatir el “maleficio”, incluso se aislaban de su entorno socio-familiar por el presunto carácter contagioso de dicha enfermedad.³ Las crisis de epilepsia eran consideradas como una posesión demoníaca del cuerpo y los enfermos eran perseguidos, martirizados y exorcizados para expulsar el demonio que se suponía tenían dentro. Se reconocía a un grupo de santos del Panteón Católico como protectores: San Juan

Bautista, Santa Bibiana y San Valentín. En el siglo XI, las peregrinaciones a Santiago de Compostela eran consideradas curativas en el caso de la epilepsia.

Las conocidas “cacerías de brujas” de la época provocaron innumerables crímenes, a pesar de que personalidades religiosas como el sacerdote Tomás de Aquino (1225-1774), condenaron enérgicamente el uso de dichos procedimientos crueles e inhumanos y, en su lugar, recomendaron el estudio de la epilepsia desde el punto de vista médico.

El Renacimiento, signado por su concepción humanista, pretendió borrar tantos años de ignorancia. La figura de Paracelso (1493-1541), conocido por su enfoque experimental y humanista de la medicina, desempeña un papel decisivo en el rescate de la dignidad del paciente. Las ciencias médicas comenzaron a desarrollarse progresivamente y retomaron los conocimientos aportados por los escritos antiguos acerca de la epilepsia. El hombre fue considerado como punto focal de toda actividad humana.¹¹ Se destacó la importancia de la relación emocional médico-paciente con base en el principio ético-humanista de que “el fundamento supremo de la medicina es el amor”. Por ejemplo se postuló que la epilepsia era de origen cerebral y se practicaba la craneotomía seguida de la cauterización de la duramadre (capa meníngea que envuelve al cerebro) como terapéutica. Aún así, las personas con epilepsia seguían siendo estigmatizadas como poseídas por los “demonios”.

No es hasta el siglo XIX que con el surgimiento de la Neurología como especialidad independiente de la Psiquiatría se abandonó la idea de que la epilepsia era causada por una posesión demoníaca y se aceptó que se producía por una lesión orgánica en el sistema nervioso central. En esa etapa aparecen las primeras clasificaciones de las crisis y las lesiones que la originan y en 1873 el neurólogo inglés John Hughlings Jackson, definió la epilepsia como descargas ocasionales, súbitas, excesivas, rápidas y locales de la materia gris.

En el siglo XX las investigaciones neurofisiológicas e imagenográficas han sido especialmente relevantes. Se registraron notables avances en cuanto al estudio, diagnóstico y tratamiento a los pacientes con epilepsia y proliferaron los estudios para establecer las tasas de prevalencia o incidencia de trastornos psíquicos, deterioro intelectual y factores psicosociales adversos. Los estudios se han encaminado a buscar el origen de las crisis y a mejorar la calidad de vida de estos paciente.¹³ A pesar de ello los mitos que se asocian a la epilepsia se mantienen vigentes aun hoy.²⁴ En el actual siglo continúa prestándosele atención al estudio de la significación de los eventos subjetivos para los fenómenos neurofisiológicos que caracterizan esta enfermedad.²⁵

A pesar de haberse desarrollado toda una serie de avances como la electroencefalografía, la tomografía axial computarizada, la resonancia magnética nuclear, la tomografía por emisión de positrones y otras técnicas tanto imagenográficas como neurofisiológicas, neuropsicológicas y neuroquirúrgicas y de que el tratamiento farmacológico facilite el

control de las crisis en la mayoría de los enfermos, todavía persiste cierto rechazo social hacia el paciente con epilepsia.²⁶ De poco valen argumentos tales como que verdaderos genios de las artes, la ciencia y la política la hayan padecido. Pese a todo, continúan vigentes los prejuicios con respecto a la epilepsia.

Tal es la fuerza de ese estigma milenario, que esta afección ha llegado a ser identificada con la esencia íntima del hombre^{3,27} y consecuentemente muchas veces se ha olvidado que la enfermedad debe ser vista como un accidente desafortunado en la vida de una persona, como una condición que se tiene, no que se es.²⁸ Ese estigma ha sido llevado a legislaciones prohibitivas. Hasta hace apenas dos décadas, en algunos lugares de Europa y Norteamérica, la ley proscribía el matrimonio entre los enfermos, mientras que en Asia aún se obstaculiza. Por otro lado, se proponía la esterilización al paciente con epilepsia y se le negaba el acceso a restaurantes, teatros, centros recreativos y edificios públicos. Aún hoy, afrontan dificultades laborales y sociales.^{29,30}

En África la epilepsia se percibe como una enfermedad infecciosa, por lo que el paciente es aislado por completo de la comunidad.³¹ En este continente perviven hipótesis demonológicas, ya que, en muchos lugares, continúan practicándose exorcismos para expulsar “espíritus” o “demonios”, mientras que, en Asia, la epilepsia se valora como un karma o castigo que procede de fuerzas oscuras y desconocidas.

Como puede apreciarse la situación del paciente con epilepsia en el mundo se caracteriza por el predominio de criterios erróneos y estigmas que se formaron en épocas anteriores pero que lamentablemente de una forma u otra se mantienen haciendo difícil su adaptación psicosocial.^{32,33} Si a ello le sumamos el inhumano encarecimiento del tratamiento y que según estadísticas de la OMS solo uno de cada cuatro pacientes tiene acceso al mismo, se puede apreciar el difícil contexto en que viven casi 50 millones de personas en todo el mundo.³⁴

La situación en América Latina es crítica ya que la tasa de epilepsia en muchos de nuestros países es más elevada que la media mundial. Ello se debe en primer lugar a que se trata de una zona endémica de cisticercos, parásito que se adquiere por consumo de carne de cerdo sin suficiente cocción y cuyas larvas eligen el encéfalo como lugar idóneo para su enquistamiento y crecimiento provocando generalmente epilepsia.³⁵ Por supuesto que los trastornos perinatales en lugares donde no hay condiciones higiénico sanitarias ni atención especializada garantizada por el estado para millones de personas que viven en la más extrema pobreza y la frecuencia de los accidentes, enfermedades infecciosas y otras causas conocidas de epilepsia contribuyen a incrementar la incidencia de esta enfermedad en nuestro continente.³⁶ También son comunes la discriminación para obtener empleo y la marginación del paciente en edad escolar.

Muchos de los pacientes latinoamericanos no tienen acceso a la medicación moderna por razones económicas y ello hace que el descontrol de las crisis marque una tendencia al deterioro progresivo.^{37,38} Es evidente que en todo el mundo predominan los factores psicosociales adversos al paciente con epilepsia, lo que ha determinado que la OMS, con el apoyo de organizaciones no gubernamentales haya lanzado la campaña denominada “Sacando la Epilepsia de las Sombras” y halla divulgado el hecho de que de las tres enfermedades estigmatizantes que hace apenas treinta años eran “inmencionables” (cáncer, lepra y epilepsia), la epilepsia es, en la actualidad, la afección que mantiene mayor vigencia en ese sentido y causa más estragos a la dignidad del paciente.^{39,40}

Esta realidad valoriza la necesidad de crear procedimientos interventivos que rompiendo esquemas biologicistas tradicionales ofrezca alternativas de tratamiento que permitan superar la situación descrita. Se trata ante todo de un reto ético y humano al que los integrantes del Equipo Básico de Salud han sido convocados.

I.1.3- La epilepsia desde una perspectiva ontogenética

Para comprender cómo se genera la complicada situación psicosocial del paciente con epilepsia, es imprescindible conocer la repercusión que tiene la enfermedad y los criterios de los individuos acerca de esta a lo largo del ciclo vital. Las crisis epilépticas son relativamente frecuentes durante la niñez.⁴¹ Se considera que 8 de cada 1 000 niños las padecen al menos una vez.⁴² Si bien algunas formas benignas de esta enfermedad desaparecen espontáneamente a medida que el niño madura, en la mayoría de los casos persiste en la edad adulta. Según sea la gravedad de la epilepsia, aparecerán problemas y conflictos en la familia que pueden llegar a afectar su funcionalidad. Se plantea el problema de que cuando el control de los ataques no es efectivo, la familia llega a convertir esa situación en el punto focal de sus actividades. Así, restringen la vida del niño y sus propias vidas, además de que refuerzan el temor comprensible que siente el niño hacia las crisis.

El niño con epilepsia suele ser sobreprotegido y se obstaculiza el desenvolvimiento de sus potencialidades individuales. De esa forma va surgiendo el lamentable estatus de “miembro enfermo”, que excede la verdadera necesidad y determina serias desventajas para todos. No hay razón científica alguna que le impida al niño llevar una vida prácticamente similar a la de sus coetáneos.⁴² Los avances actuales de la ciencia médica permiten un efectivo control de las crisis, en la mayoría de los casos.

En cuanto al área escolar se puede asegurar que el niño con epilepsia, sin ninguna otra enfermedad del sistema nervioso, puede adaptarse sin dificultad a la escuela y no debe presentar problemas en el aprendizaje o en la conducta. Sin embargo la actitud y expectativas de los padres, sí influyen de manera significativa en el rendimiento académico y en la conducta psicosocial del niño. Los trastornos del aprendizaje son muchas veces exagerados debido a la creencia (bastante generalizada, pero falsa) de que la epilepsia y el

retraso mental están íntimamente relacionados. Por otro lado, se habla de acciones violentas y destructivas que el niño corrientemente ejecuta durante sus actividades sociales. Si bien se sabe que la crisis epiléptica parcial compleja (psicomotora) y la generalizada tónico-clónica (Gran Mal) muestran una conducta ligeramente más violenta, es válido precisar el hecho de que esos tipos de epilepsia solo afectan al 25 % de los pacientes.

Es mucho más probable que esa conducta sea una legítima defensa al trato de “diferente” que el niño va recibiendo en el seno de la familia y en la escuela. El propio maestro puede cometer el error mencionado si se preocupa excesivamente por la posibilidad de precipitar inadvertidamente una crisis, o si es “contagiado” con creencias imprecisas, que pueden transmitirle los padres del niño. Se sabe que muchos maestros viven aterrorizados por la perspectiva de una crisis epiléptica en el aula. Los padres del resto de los alumnos pueden estar en desacuerdo con el hecho de que sus hijos presencien los ataques, por lo desagradables y excitantes que pueden resultar.¹¹

La excesiva protección, extendida ahora al aula, va aislando cada vez más al niño de sus compañeros. Poco a poco va siendo identificado como “solitario”, “irritable”, “falto de interés” e “impopular”, sin que nadie se percate de que es el resultado legítimo de que el niño reconoce que es “diferente” de los demás. La adaptación relativamente mala y la lentitud en el aprendizaje que presenta el niño con epilepsia, no guardan —por lo general— relación alguna con su enfermedad. Tampoco los trastornos de conducta son ajenos a ese análisis.

El maestro debe ser informado por un especialista. Debe saber qué hacer ante una posible crisis en el aula. El peligro real al que se enfrenta un niño que tiene una crisis en la escuela es mínimo.⁴² Integrar al niño en actividades sociales y deportivas que no resulten verdaderamente riesgosas es la esencia de un tratamiento individualizado, pero no segregativo. Si los padres tuvieran una visión realista de las potencialidades de su hijo y lo ayudasen un poco más, la situación podría ser diferente. Sin embargo, por lo general lo limitan, le trazan objetivos pobres, lo aferran a la familia y le impiden que desarrolle relaciones sociales normales.⁴² Cuando el control sobre él no funciona, puede aparecer, solapadamente, cierto rechazo, que tiende a acrecentarse en edades posteriores.

En la adolescencia, la problemática propia de la edad llega a complicarse significativamente. La necesidad de independencia y de identidad entra en contradicción no solo con el control familiar, sino con restricciones que, necesariamente, la enfermedad impone: medicación sistemática, abstinencia etílica y evitación de situaciones riesgosas. Así, puede aparecer la frustración al no poder seguir el estilo de vida de sus contemporáneos.¹¹ La madurez no supera los problemas vinculados con la enfermedad convulsiva, sino que surgen otros nuevos. El adolescente con epilepsia puede estar tan incapacitado por su trastorno como lo estaba en la infancia, pero ahora coopera poco y se deja “orientar” mucho menos. La única vía para ir solucionando este problema es ir dándole

al niño más responsabilidad en sus propias actividades y en el manejo de sus crisis, para que, cuando insista en ser independiente, esté más preparado para serlo y enfrente adecuadamente el impacto de la epilepsia sobre su salud.^{43,44}

Por supuesto, si se quiere promover una autorregulación efectiva y responsable en el niño, el adulto debe abstenerse de imponerle limitaciones subjetivas como resultado de sus temores irracionales y desmedidos. La sobreprotección lastrante que atenta contra el validismo y el desenvolvimiento de sus potencialidades en las distintas esferas de la vida genera, entre otras cosas, el empobrecimiento de la autoestima, el desarrollo de un estilo de enfrentamiento tipo negación y de una baja tolerancia a la frustración, la aparición de autolimitaciones y el desplazamiento de la responsabilidad por el cuidado y mantenimiento de la salud hacia aquellos que se la proporcionan.

Tal y como se afirma con relación a otras enfermedades que afectan la niñez, si importante es que se conozca y se cumpla lo que el niño no puede hacer, tal vez mucho más importante, tanto desde el punto de vista biomédico como psicosocial, es que se conozca lo que el niño sí puede hacer, y no solo que se conozca, sino que se promueva.¹¹ Una adecuada concepción de la responsabilidad en ese sentido incluye tanto al niño como a sus familiares y debe partir de la aceptación de la enfermedad como condición intrínseca de su vida, de la incorporación de las limitaciones objetivas que impone a su estilo de vida y del desarrollo de comportamientos que protejan la salud.

Cuando el adulto con epilepsia recibe un tratamiento biológico y psicológico eficaz, no tiene prácticamente limitaciones en su vida personal. Tanto la esfera laboral como la recreación, la sexualidad y las interacciones familiares, pueden discurrir de manera normal.⁴⁵ Sin embargo, la realidad es que ello sucede en la minoría de los casos. Aquel niño sobreprotegido, aislado y consciente de su condición de “diferente”, que diera lugar a un adolescente “rebelde”, se convierte ahora en un adulto pesimista y agobiado ante la posibilidad de sufrir una crisis.

La inadaptación social y los inadecuados estilos de vida constituyen males comunes que afectan al paciente con epilepsia. Se requiere no solo de una atención especializada para superar tales dificultades, sino, además, de la colaboración estrecha de los familiares, para conseguir los objetivos propuestos. Otro de los males que aquejan con frecuencia a esos seres humanos es el sentimiento de culpa, especialmente si la enfermedad es consecuencia de un traumatismo craneal durante un accidente. Además, puede sentirse “culpable” por las consecuencias que implica su enfermedad para la familia. Ese sentimiento, generado por estados depresivos, puede llegar a determinar conductas autodestructivas.⁴⁶ La familia puede reforzar esa idea si “acusa” al enfermo de no prever sus crisis y de descuidar su medicación.

Por lo general los adultos con epilepsia consideran relevantes las fuentes comunitarias de apoyo social (amigos, hermanos de fe, compañeros de trabajo y vecinos).⁴⁷ Sin embargo es apreciable una marcada tendencia al aislamiento. Si bien ello puede venir presentándose desde la infancia, ahora llega a resultar mucho más evidente. A menudo, la comunicación queda limitada a la pareja y se convierte en un ser totalmente dependiente. Incluso, la familia contribuye a esta situación al mantener al paciente alejado de sus problemas cotidianos, con la “sana” intención de evitarle “preocupaciones” que puedan desencadenar nuevos ataques. Ello, contrariamente, enfatiza o refuerza los sentimientos de inutilidad. Algunos autores aseguran que hasta los propios pacientes se autoagreden cuando explican las características de su enfermedad. La mayoría de ellos acrecientan su sentimiento de minusvalía con argumentos tales como: “si tienes epilepsia, nadie quiere saber de ti”.⁴⁸

En ocasiones, y quizás como compensación a sus limitaciones reales o imaginarias, el paciente “asusta” a quienes lo rodean con historias de horror acerca de lo que puede suceder durante una crisis. Es así como suelen reafirmarse tales criterios. Uno de los grandes mitos que acompañan al paciente con epilepsia es el de ser un individuo violento y agresivo. Si bien algunos tipos de crisis pueden generar ciertos niveles de violencia y agresividad, paradójicamente cuando hay mayor control de las crisis, resulta evidente que esa afirmación es exagerada. Los estudios más serios realizados hasta la fecha no avalan la idea de que la epilepsia sea una condición indispensable para la aparición de esos trastornos. Al respecto, parece ser que otras alteraciones neurobiológicas originan niveles de violencia similares o superiores.¹¹

Estudios recientes sugieren el empleo de terapias cognitivas y neuropsicológicas, para optimizar el tratamiento anticonvulsivo.¹³ El concepto obsoleto de “personalidad epiléptica” se halla en desuso hoy día, no solo por su inconsistencia teórico-metodológica, sino por las evidencias clínicas en su contra, pero la irritabilidad sigue identificándose como “fatal” en ese tipo de enfermo. Desde principios de siglo se decía que la evolución prolongada y desfavorable de la epilepsia hacía aparecer en el paciente determinados rasgos (egocentrismo, pedantería, agresividad) Parece ser que ello es posible en estadios avanzados de la enfermedad como consecuencia de la inercia patológica creciente y la lenta movilidad de los procesos nerviosos, pero de ninguna manera puede asegurarse que sea una condición que fatalmente afecte al paciente.⁴⁸

En el paciente de la tercera edad la epilepsia también implica riesgos que pueden ser resultado tanto del uso prolongado de drogas anticonvulsivantes como de errores que se cometen en las instituciones de salud en que con relativa frecuencia son internados. En efecto, se ha demostrado que el uso de la polifarmacia anticonvulsiva es uno de los factores responsables del deterioro neuropsíquico que puede presentar el paciente. Al respecto se plantea que la epilepsia crónica suele acompañarse de invalidez aprendida.⁴⁹ Desde la vertiente psicológica queda claro el hecho de que las funciones psíquicas superiores del

paciente no necesariamente se destruyen, que su funcionamiento cognitivo puede conservarse y que sus potencialidades son rescatables cuando no coexisten otras afecciones orgánicas (atrofia cortical, polineuropatías sensitivo-motoras) Las instituciones, al enclaustrar al enfermo y alejarlo de la vida social, fertilizan un terreno propicio para el deterioro general y definitivo del paciente.^{50,51}

Por último el tema de la mortalidad en la epilepsia,⁵² aunque no está fatalmente asociado a una etapa específica del ciclo vital humano, debe ser valorado ya que resulta de interés general en diferentes grupos de población, principalmente en aquellos que padecen de enfermedades crónicas no transmisibles. Los estudios epidemiológicos más serios al respecto coinciden en que en los pacientes con epilepsia la mortalidad está aumentada con respecto a la población supuestamente normal y entre las causas de muerte más importantes se destacan la toxicidad medicamentosa, la broncoaspiración, la muerte secundaria a crisis o estados de mal epiléptico y la muerte súbita de causa inexplicable.^{51,53}

I.2- La investigación psicológica en el paciente con epilepsia

Si bien se ha avanzado significativamente en los estudios epidemiológicos acerca de la epilepsia^{54,55} la evaluación psicológica del paciente convulsivo constituye un aspecto vulnerable en su atención integral.

Desde principios del pasado siglo se intentó precisar el origen del deterioro intelectual que supuestamente presenta el paciente con epilepsia, pero no es hasta las últimas décadas que se registra una aproximación sistemática a ese problema.^{56,57} Se ha demostrado que el elevado número de crisis, el descontrol terapéutico y el uso de determinados anticonvulsivantes, son responsables de la mayor parte de los trastornos que se observan en la esfera de la cognición del paciente con epilepsia.^{58,59} Por otro lado, el deterioro intelectual es más frecuente en ciertos tipos de crisis y no puede considerarse una condición que, fatalmente, afecta a todos los pacientes con epilepsia. Para el estudio de la inteligencia en el paciente con epilepsia se utiliza generalmente la Escala de inteligencia adulta de Weschler⁶⁰ y su escala de deterioro.⁶¹

La personalidad del paciente con epilepsia también ha sido objeto de estudio.^{62,63} Para ello se emplean escalas tradicionales como el Inventario Multifacético de la Personalidad de Minnesota (MMPI)^{64,65} y otras más específicas como el Inventario Neuroconductual, el cual ha resultado muy efectivo para pesquisar trastornos emocionales.⁶ Los trastornos de la personalidad fueron descritos en la epilepsia desde la primera mitad del pasado siglo. En ellos se incluían síntomas tales como la “viscosidad”, tristeza, dependencia, obsesividad, “predestinación”, circunstancialidad y emotividad, los cuales se observan preferentemente en las epilepsias del lóbulo temporal.

Hoy se sabe que estos síntomas también aparecen en cualquier paciente con alteraciones del sistema nervioso central (SNC) sin que necesariamente padezca de crisis epilépticas. Sin embargo, durante mucho tiempo fueron interpretados como parte de la llamada “personalidad epiléptica”, que incluía, además, la violencia y la irritabilidad como rasgos estables. En los últimos años se ha precisado que tampoco ello puede considerarse de forma absoluta.¹³

También se realizan estudios clínicos con otras pruebas como el Psicodiagnóstico de Rorschach⁶⁶ y la Escala de Beck ^{67,68} para la valoración de la depresión, la cual está presente en estos pacientes con mucha frecuencia.^{69,70} Incluso, se ha llegado a precisar que afecta a más del 55 % de los pacientes con epilepsia.

En general la aplicación de pruebas psicológicas se ha estado usando para establecer las tasas de prevalencia de los trastornos psíquicos asociados a la epilepsia, pero ello por lo general adolece de la misma deficiencia metodológica: los resultados muchas veces proceden de muestras parcializadas que incluyen a pacientes recluidos en hospitales psiquiátricos o en clínicas generales. Por lo tanto, su “objetividad” es relativa. Sin embargo, los estudios más serios realizados al respecto coinciden en señalar que alrededor de 30 % de estos enfermos padecen de afecciones psíquicas crónicas y que hasta el 10 % de ellos pueden llegar a presentar síndromes psicóticos. Ello determina que ese tipo de afección sea muy común en pacientes con epilepsia.⁷¹

La depresión es el síntoma psicopatológico más frecuente en la epilepsia. Se cree que se determina por la “desmoralización” secundaria a la invalidación crónica⁶ y que es consecuencia del desamparo aprendido. Su génesis fundamental se halla en los factores psicosociales. Las actitudes de la sociedad hacia las personas con epilepsia pueden causar más dolor que las mismas convulsiones²⁸. Las alteraciones psíquicas, especialmente la depresión⁷² y la ansiedad ⁷³ influyen significativamente en la calidad de vida del paciente con epilepsia⁷⁴ y en su estabilidad emocional.⁷⁵ Se plantea que solo con el control efectivo de las crisis convulsivas se puede garantizar una adecuada calidad de vida relacionada con la salud en estos pacientes.⁷⁶

I.2.1- Evaluación de la calidad de vida en el paciente con epilepsia

En el área de la salud el uso del concepto calidad de vida 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.⁷⁷ En este 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.⁷⁷

Integrando la dimensión subjetiva de la calidad de vida se encuentran 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.¹³

Una adecuada conceptualización de la calidad de vida no puede excluir las referencias a lo objetivo y lo subjetivo simultáneamente. 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.⁷⁷

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. Ello es producto de que el enfoque clínico tradicional prevaleciente en las ciencias neurobiológicas ha enfatizado siempre el éxito en el control de las crisis como fin único del tratamiento. No obstante en las últimas décadas del siglo XX aparecieron 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.

En la actualidad la impronta de los estudios acerca de la calidad de vida y del bienestar psicológico se hace sentir con particular fuerza en el campo de la Epileptología. Se reconoce que la salud es uno de los principales valores del hombre, constituye uno de los determinantes más importantes de su calidad de vida total y repercute en el resto de sus elementos integrantes. A partir de ello se valora que el diagnóstico de epilepsia y la aparición de sus manifestaciones agudas determinan un detrimento significativo del bienestar físico, mental y social en estos pacientes. En ese sentido se proponen procedimientos educativos y enriquecedores de la espiritualidad como forma de paliar la situación descrita.⁷⁸

Muchos epileptólogos consideran que hablar de calidad de vida suele ser complicado, esencialmente por la connotación subjetiva de este concepto, lo que determina que lo que a unos les satisface y compensa a otros les genera desilusión o frustración.⁷⁹ En ese sentido

la calidad de vida 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.

Tanto el tratamiento farmacológico como las características culturales, sociales y familiares de cada paciente influyen en su nivel de aceptación de la enfermedad y determinan su calidad de vida. La interpretación misteriosa, sobrenatural y divina de la epilepsia dio origen al nacimiento de múltiples interpretaciones, enmarcadas en supersticiones que han permanecido hasta la actualidad, lo que ha determinado que aun hoy no hallan desaparecido costumbres ancestrales y supersticiones.⁷⁹ El diagnóstico de la epilepsia se acompaña 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.

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.

A partir de los años 90 proliferaron los estudios acerca de la calidad de vida y del bienestar psicosocial del paciente con epilepsia.⁸⁰ 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 calidad de vida 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.

Muchas medidas de salud se hacen a través de indicadores como bienestar, ajuste, ejecución o funcionamiento social, reflejando una concepción integradora de la salud. En el campo de la Epileptología, la escala psicosocial más difundida es el WPSI.⁸¹ el cual parte de tales indicadores ajustándolos a la condición enfermedad. Se ha convertido en un instrumento multidimensional que permite una valoración global de la calidad de vida del paciente con epilepsia. Para su elaboración se partió del diseño de una escala la cual, al ser aplicada a pacientes con epilepsia, permitió precisar un conjunto de factores que generalmente los afectan (Historia familiar, ajuste emocional, adaptación interpersonal, adaptación profesional, situación económica, adaptación de los ataques, tratamiento médico y funcionamiento psicosocial global)

Los estudios realizados en todo el mundo con ese inventario muestran que las alteraciones psicosociales que presentan los pacientes con epilepsia trascienden las diferencias raciales, geográficas y culturales. El porcentaje de pacientes con estas alteraciones varía de un país a otro, sin embargo parece ser que el rechazo psicosocial es un fenómeno universal. Se han hecho correlaciones entre el MMPI y el WPSI, y se ha encontrado que la escala Adaptación Emocional es la que mejores correlaciones establece, al medir dificultades emocionales generales (pobre autoestima, síntomas depresivos y ansiosos, quejas somáticas inespecíficas y sentimiento general de bienestar) La escala de depresión en el MMPI mide fenómenos similares y alcanza niveles críticos. Ello se ha intentado explicar a partir de la teoría del desamparo aprendido, que predice una elevada prevalencia de síntomas depresivos y ansiosos en sujetos expuestos crónicamente a eventos de carácter incontrolado o indeseado.

En ese sentido se proponen indicadores consecuentes con el objetivo de asumir un concepto de calidad de vida 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 generis en una enfermedad en la que prevalecen estigmas y prejuicios.

A los epileptólogos más que la configuración dimensional de la calidad de vida nos interesa el análisis de los procesos que la determinan, sus variables moduladoras, su operacionalización y la elaboración de metodologías evaluativas. Entendemos que solo así lograremos adentrarnos en una problemática clave para superar incomprendiones y posiciones retrógradas en nuestro objeto de estudio.

Finalmente en el estudio psicológico del paciente con epilepsia también se han usado diversas técnicas con enfoque neuropsicológico.^{82,83} Entre ellas la Batería Neuropsicológica para la Epilepsia de Dodrill,⁸⁴ el Examen Neuropsicológico de Luria⁴⁸ y la Escala de Inteligencia Adulta de Weschler revisada (WAIS-R)⁸⁵ son muy utilizadas para contribuir al diagnóstico topográfico de la epilepsia, medir el posible deterioro de funciones intelectuales y contribuir a la rehabilitación de funciones cognitivas específicas.

I.3- El estrés como fundamento de la atención psicológica en la epilepsia

I.3.1- Consideraciones generales acerca del estrés

En un inicio, el estrés fue conceptualizado como respuesta adaptativa del organismo frente a los estímulos o situaciones nocivas que amenazan su estabilidad. Así por ejemplo Claude Bernard, subrayó que en ese caso es imprescindible que el organismo mantenga un equilibrio interno frente a los cambios que acontecen en el medio externo. Por su parte

Walter Cannon fundamentó que ante situaciones de amenazas que ponen en peligro su equilibrio interno cabe esperar que los individuos desarrollen respuestas de huida o de ataque y Hans Selye definió el estrés como respuesta inespecífica que da el organismo a toda demanda específica que le es hecha, precisando que la misma transcurre a partir de la ejecución de tres fases básicas: alarma, resistencia y agotamiento.¹¹ En general estos autores ignoraron el carácter activo del ser humano y lo valoraron como un ente pasivo fatalmente expuesto a las contingencias ambientales.

Posteriormente, otros autores mostraron interés por establecer el valor relativo de los estímulos o eventos vitales que provocan esta respuesta, al ser percibidos por el organismo como una amenaza o fuente de peligro. En ese contexto aparecen diversas escalas que, con mayor o menor acierto, estudian los eventos vitales como la Escala de reajuste social de Holmes y Rahe, la Escala de medida del estrés vital de Sarason y la Escala de valoración de los eventos vitales de Brown y Harris.¹³ Si embargo estos autores al enfatizar en la importancia del estímulo que origina el estrés obviaron al individuo y construyeron sus instrumentos suponiendo que los cambios vitales eran estresores por sí mismos ignorando la deseabilidad del evento experimentado. Así cuantificaron los cambios de manera universal sin tomar en cuenta que los sujetos difieren grandemente en como son afectados por los distintos eventos. Los acontecimientos que ocurren en la historia individual de un sujeto no pueden ser identificados como valores estándar, pues su carácter estresor dependerá en última instancia de los recursos psicológicos de cada cual.

A la postre, la concepción del estrés como proceso transaccional⁸⁶ es mucho más abarcadora y funcional. Su creador Richard Lazarus planteó que las causas del estrés no podían ser buscadas ni en el individuo ni en el ambiente, sino que estaban vinculadas a la relación entre ambos. De esta forma define el estrés psicológico como una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por este como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar. En este sentido consideró que en el estudio del estrés debe partirse de dos procesos esenciales para la comprensión del mismo, que son la evaluación cognitiva y el afrontamiento.

Este enfoque superó la tendencia mecanicista que imperaba anteriormente en el estudio del estrés y rescató el papel activo del individuo ante la realidad. Ello además ha repercutido en la creación de modelos interventivos efectivos dado que si el estrés no es la respuesta ni el estímulo que lo produce sino que incluye procesos perfectibles en el individuo como la evaluación y el afrontamiento, entonces las deficiencias del individuo pueden superarse.

Para el tratamiento del estrés es preciso disponer de un enfoque multidimensional, dada la complejidad de este fenómeno. La intervención educativa y psicoterapéutica debe estar dirigida a ayudar a los sujetos a diseñar estrategias para modificar sus interpretaciones de los estresores, a elaborar tácticas para reducir sus reacciones psicofisiológicas excesivas y a desarrollar técnicas adecuadas de expresión y utilización de las respuestas al estrés.⁸⁷

En Cuba se han generado aproximaciones interesantes a esta problemática.^{88,89} Así el Programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés, parte de definir el estrés como un estado vivencial displacentero, sostenido en el tiempo y acompañado, en mayor o menor medida, por trastornos psicofisiológicos que aparecen en un individuo como consecuencia de la alteración de sus relaciones con el ambiente, que impone al sujeto demandas o exigencias que objetiva o subjetivamente resultan amenazantes para él y sobre las cuales tiene o cree tener poco o ningún control.¹¹

La vulnerabilidad de los sujetos ante el estrés se vincula a la confluencia de un conjunto de factores que potencian el desarrollo de un perfil de seguridad o de riesgo. Se incluyen características personalógicas, experiencias y vivencias, elementos ambientales y estilos de evaluación cognitiva y de afrontamiento. El perfil de seguridad está integrado, en primer lugar, por la autoestima, la que se relaciona con el estilo de evaluación cognitiva y con los patrones de afrontamiento que tienen los sujetos. En los pacientes con epilepsia es ese uno de los aspectos más seriamente afectados, lo que ha motivado el diseño de programas educativos que intentan desarrollarla. El control es otro elemento esencial que afecta las estrategias de afrontamiento. En el paciente con epilepsia ocurre una evidente pérdida del control emocional y físico.

La fortaleza personal, el estilo de vida adecuado y el afrontamiento constructivo, son otros elementos del perfil de seguridad que constituyen quimeras en la epilepsia. Basta señalar que los estudios acerca de la calidad de vida del paciente con esta afección indican la prevalencia de la inseguridad y el pesimismo, un manejo inadecuado de las tensiones, la tendencia a una vida sedentaria, dificultades en el sueño, escasas distracciones, el consumo de sustancias como alcohol, y una mala distribución y aprovechamiento del tiempo. Además, en esos pacientes no prima el realismo en la búsqueda de soluciones y, muchas veces, se trazan objetivos que rebasan sus posibilidades.

Por último, el apoyo social, también integrante del perfil de seguridad y modulador del estrés, es otro elemento deficitario en la epilepsia, ya que el rechazo psicosocial durante años ha dejado huellas indelebles que, generalmente, alejan y entorpecen el carácter facilitador que debe tener el medio social. Si tomamos en cuenta que el perfil de seguridad no es más que el estado óptimo de los factores analizados, y que en última instancia expresa la correlación entre la valoración y significación de las consecuencias que un evento tiene para el individuo y la valoración que este hace de los recursos de los cuales dispone para afrontarlo, se puede concluir que en el caso de la epilepsia hay baja tolerancia al estrés, lo que aumenta la vulnerabilidad individual y las posibilidades de descompensarse.

El dominio del estrés es una habilidad que puede ser desarrollada en los sujetos y propiciar así que logren constituirse en sus propios agentes de cambio y se responsabilicen con su autocuidado. Requiere, ante todo, adoptar una filosofía y actitud de solución y enfrentamiento a problemas y dificultades de la vida cotidiana, para lo cual el paciente debe

saber qué es el estrés, sus causas y manifestaciones, debe entrenarse en estrategias de afrontamiento aplicables y debe ensayar y consolidar las habilidades adquiridas.

En general la valoración del concepto de estrés implica para quienes nos aproximamos al mismo desde la Psicología un redimensionamiento de la relación entre el hombre y su entorno no solo natural y social, sino además consigo mismo.⁹⁰ Profundizar en como regula su comportamiento en función no solo de sus recursos personales sino además acorde a las características de su cultura y del momento histórico en que se desarrolla constituye la piedra angular de un quehacer terapéutico que facilite la transformación del hombre y lo dote de recursos que faciliten su adaptación activa y creadora al medio.

I.4- La relación entre estrés y crisis epiléptica

Si bien anteriormente se aceptaba que el estrés y las crisis epilépticas se hallaban asociados, no es hasta la década de los años setenta del pasado siglo que se precisa el hecho de que el estrés podía desencadenar los ataques. La ansiedad, la cólera y ciertos eventos comenzaron a percibirse como factores capaces de inducir o exacerbar las crisis. Sin embargo, estos estudios, pioneros en ese campo, tenían serias limitantes metodológicas al basarse en descripciones de un pequeño número de pacientes y, por consiguiente, pasaron inadvertidos para la comunidad científica.¹¹

Posteriormente, al determinarse el hecho de que los eventos diarios están asociados a la salud física y mental, y que ellos en última instancia, caracterizan en uno u otro sentido la vida del individuo,⁶ surgió un interés especial por correlacionarlos con las crisis epilépticas, no solo para comprender el origen de los ataques, sino porque se avizoró que, controlando o modificando el impacto de esos sucesos sobre el individuo, podría lograrse algún nivel de control sobre las crisis.

Es así como un grupo de especialistas del Centro Regional para la Epilepsia de la Universidad de Washington (Seattle, EE.UU.) centraron su trabajo en ese tema. Entre otras cosas, se proponían precisar si había relación entre los eventos vitales y la frecuencia de los ataques, así como entre percepción del estrés y crisis. Por último, intentaron estimar cuantitativamente el nivel de riesgo. Para llevar a cabo ese empeño diseñaron un instrumento conocido como Escala de eventos diarios y Registro diario de crisis y tensión, el cual resulta de gran utilidad para el estudio del estrés en el campo de la Epileptología.⁹¹

Los resultados obtenidos por esos investigadores demostraron que existe una relación positiva entre estrés y frecuencia de los ataques, que la percepción del estrés también se asocia a la mayor incidencia de las crisis y que los estresores negativos tienen más poder para el incremento de los ataques. Esto último se hace notable, incluso, en las primeras 24 horas después del suceso, y cuando este se halla vinculado con las esferas escolar y laboral, las crisis presentan mucha mayor incidencia.⁹¹

A partir de ese estudio se han generado algunas aproximaciones al tema. Los trabajos sobre el locus de control entendido como predominio en cada paciente de formas de control externo o autocontrol de su comportamiento han sido replicados en pacientes con epilepsia. En un grupo de pacientes a quienes se les había indicado lobectomía temporal anterior, se encontró una relación estadísticamente significativa entre depresión y locus de control externo. También los trabajos sobre desesperanza aprendida han sido llevados a esa área y se ha comprobado la prevalencia de síntomas depresivos como consecuencia del desamparo aprendido.⁶ Finalmente la incidencia del distrés psicológico sobre la conducta de salud de estos pacientes ha sido evaluada como generadora de inadaptación general al potenciar la acción de los principales factores de riesgo.⁹²

Se considera que la terapia de grupo es recomendable en la epilepsia porque a partir del compañerismo se desarrollan estrategias para enfrentar la enfermedad o porque el resentimiento hacia las personas que no padecen de epilepsia y la autocompasión disminuyen. Si el estrés no se genera por causa del individuo ni del entorno, sino que es consecuencia de la interacción entre ambos⁸⁶ e implica una evaluación de amenaza ante la cual el individuo no tiene recursos, entonces el paciente con epilepsia es especialmente vulnerable. Dadas las características de esta enfermedad, no solo es muy probable la exposición a eventos vitales que entrañen pobre control y desajuste, sino que el propio proceso de evaluación cognitiva se verá afectado, ya que los trastornos psicosociales descritos con antelación determinan que, frecuentemente, se vislumbren consecuencias negativas que atentan contra el bienestar del sujeto.

En general se propone la utilización de procedimientos dirigidos a la reducción de los niveles de estrés y a mejorar los estilos de afrontamiento.⁹³ La influencia puede ser focalizada en la cognición, la emoción o la conducta.⁸⁷ Lazarus recomienda el empleo de terapias flexibles y polifacéticas o multimodales, con el argumento de que solo así hay mayor probabilidad de establecer procesos correctivos.⁸⁶ Como se ha podido precisar con anterioridad, el paciente con epilepsia es objeto de una serie de factores psicosociales capaces de generar estrés. Ello determina que pueda presentar descompensaciones de sus ataques, e incluso, alteraciones psíquicas concomitantes.

La relación entre estrés y crisis epiléptica sugiere la posibilidad de probar nuevas alternativas interventivas diferentes al tradicional aumento de la medicación anticonvulsivante. Una opción válida es, sin lugar a duda, el empleo de procedimientos anti-estrés.⁸⁸ Dadas las características de la enfermedad epiléptica, este tipo de procedimiento puede ser muy útil al influir sobre los aspectos cognitivos, afectivo-emocionales y conductuales del paciente ya que las alteraciones psíquicas asociadas a la epilepsia suelen afectar cualesquiera de las áreas mencionadas.

Tomando en cuenta estos presupuestos y una vez demostrada la vulnerabilidad del paciente con epilepsia ante el estrés, el autor se propuso desarrollar un procedimiento interventivo dirigido a prevenir las manifestaciones agudas de esta enfermedad. Para desarrollar dicho enfoque preventivo fue imprescindible partir del polo “salud” y superar la contradicción que supone basarse en el mismo para incidir sobre individuos enfermos, lo cual fue posible a partir de un criterio simple: las crisis epilépticas se controlan con medicamentos, pero la adaptación psicosocial de estas personas a su enfermedad y la superación de los factores de riesgo correspondientes, demandan otro tipo de intervención facilitadora.

En este sentido resulta acertado partir de los postulados de la Psicología de la Salud como rama aplicada de la psicología que se dedica al estudio de los componentes subjetivos y de comportamiento del proceso salud-enfermedad y de la atención de la salud. Consecuentemente, a la psicología de la salud le interesa el estudio de aquellos procesos psicológicos que participan en la determinación del estado de salud, en el riesgo de enfermar, en la condición de enfermedad y en la recuperación, así como las circunstancias interpersonales que se ponen de manifiesto en la prestación de servicios de salud. Esto se expresa en el plano práctico en un amplio modelo de actividad que incluye acciones útiles para la promoción de salud, la prevención de las enfermedades, la atención a los enfermos y personas con secuelas y para la adecuación de los servicios de salud a las necesidades de los que los reciben.⁸

Por tanto basarse en una posición sanitarista⁹⁴ no significa ignorar la atención o curación de los enfermos. No debe llamar a confusiones que se diga “Psicología de la Salud” pues en términos simples se prefiere utilizar en su denominación la que alude a la parte positiva del proceso, pero se está hablando de psicología aplicada a la salud y a la enfermedad con sus secuelas.

En el año 1997 la OMS, en coordinación con dos importantes organizaciones no gubernamentales: la ILAE (Liga Internacional contra la Epilepsia)⁹⁵ y el IBE (Buró Internacional para la Epilepsia)⁹⁶ lanzó una campaña global llamada “Sacando la Epilepsia de las Sombras”. Con esta campaña se proponía sensibilizar a los estados sobre los problemas que afectan a esos pacientes, perfeccionar los tratamientos empleados y mejorarles la calidad de vida. Se plantea que esta enfermedad afecta de manera significativa el bienestar de las personas y que dado su carácter estigmatizante causa estragos a la dignidad humana. Nuestro país se sumó a este empeño con campañas en la prensa nacional y cursos de actualización y entrenamiento para el personal médico y paramédico. Según la OMS, esta campaña tiene dos objetivos básicos: contribuir a una mejor comprensión de esta enfermedad e identificar las necesidades de promoción, educación, tratamiento, servicios y prevención.^{34,19}

En el 2001, casi cuatro años después de su lanzamiento, se dio por concluida la primera fase de la campaña y, paralelamente, se lanzó su segunda fase aun vigente con la finalidad

de enfatizar en aspectos pendientes. Los objetivos generales que se pretenden alcanzar son incrementar la conciencia en los profesionales de la salud y en la población en general acerca de que la epilepsia es una afección cerebral tratable que tiene carácter universal, llevar la epilepsia a nuevos planos de aceptabilidad en el dominio público, perfeccionar la educación acerca de la epilepsia, identificar las necesidades de las personas con epilepsia y alertar a los estados acerca de esas necesidades para que contribuyan a su satisfacción.^{34,97} Entre las prioridades se mantienen los cuidados que la enfermedad demanda,⁹⁸ el alivio de la carga económica que se le atribuye y la defensa de los derechos de los pacientes.^{99,100}

II- CAPÍTULO: DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

Los aspectos abordados con anterioridad denotan la existencia de un conjunto de experiencias que ofrece posibilidades para acometer la investigación propuesta. En este capítulo se exponen las características del diseño metodológico de la investigación realizada. Se desarrollaron tres etapas fundamentales: la elaboración del Modelo Teórico Metodológico y del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia, la aplicación del procedimiento interventivo propuesto y la evaluación de la efectividad del Procedimiento interventivo aplicado.

Etapas básicas de la investigación desarrollada.

1. Elaboración del Modelo Teórico Metodológico y del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia.
2. Aplicación del procedimiento interventivo propuesto.
3. Evaluación de la efectividad del procedimiento interventivo aplicado.

II.1- Elaboración del modelo teórico metodológico y del programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia

En esta etapa se utilizaron procedimientos exploratorios y descriptivos para delimitar los elementos que conforman el problema y para ampliar el ámbito de conocimientos a un nivel tal que permita precisar las relaciones entre las variables y potenciar su base explicativa. De esa forma se diseñó un Modelo Teórico Metodológico que como sistema conceptual de valor instrumental, aporta coherencia y permite especificar e interpretar la diversa e inconexa información que sobre esta temática se encontró y se crearon las condiciones que permitieron la elaboración del Programa de Intervención Psicosocial propuesto. Específicamente se realizó un estudio documental y de análisis histórico lógico de la connotación psicosocial de la epilepsia para lo cual se tomaron en cuenta los criterios de los autores clásicos y de los actuales más significativos en la Epileptología. También se consideraron las investigaciones y publicaciones realizadas por el autor sobre la temática abordada.

Una vez especificadas las propiedades y características más importantes de los pacientes con epilepsia se pasó a la aplicación de una serie de procedimientos cualitativos con vistas a unificar criterios y a ajustar la estructura del Modelo. En ese sentido resultaron idóneos

para apoyar la elaboración de este constructo teórico metodológico pues, como se sabe, se caracterizan por la ausencia de hipótesis previas o por ser éstas de carácter muy general, su carácter es esencialmente inductivo, no parten de un repertorio fijo e inflexible de objetivos, y en algunos casos éstos se construyen en el decursar de la propia investigación. Con tales procedimientos se pueden hacer extrapolaciones, utilizan información básicamente cualitativa, son hermenéuticos o interpretativos y se tiende a construir y a buscar el sentido contenido en la información.¹⁰¹

Se trabajó con el enfoque de la investigación cualitativa a partir de los métodos Entrevista en profundidad, Grupos focales e Informantes clave ya que permiten generar ideas, discutir tópicos y obtener respuestas a profundidad en contextos individuales o de grupos pequeños.¹⁰² También se realizaron consultas a expertos en diferentes momentos de la investigación y se tomó en cuenta la información disponible en dos ramas emergentes de la ciencia: la Psicología de la Salud y la Epileptología. Una explicación detallada del Modelo y del Programa está contenida en el capítulo siguiente.

Es preciso señalar que en la primera etapa de esta investigación se utilizaron procedimientos exploratorios y descriptivos ya que se requería examinar una temática en general poco abordada por la Psicología y especificar las características de estos pacientes en los indicadores estudiados. Posteriormente también se emplearon procedimientos explicativos con vistas a conformar un Modelo que precisara como a partir de los factores de riesgo psicosociales podían originarse las manifestaciones agudas de la epilepsia y como estas podían ser controladas a partir de recursos psicológicos.

II.2- Aplicación del procedimiento interventivo propuesto

El Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia se ejecutó en el trienio 2003 – 2005. La investigación se desarrolló a partir de un estudio explicativo experimental. La medida terapéutica evaluada como variable explicativa fue el programa de intervención psicosocial aplicado y se midió el efecto producido en las variables de respuesta. Se realizó la asignación aleatoria de los pacientes a los grupos Experimental y Control y se evaluó el efecto de la intervención mediante el uso de modelos lineales y el ajuste analítico de variables de control como la edad, el sexo, la presencia de lesión cortical, el tratamiento farmacológico indicado, la frecuencia de las crisis y su clasificación.

La lista de asignación de cada sujeto fue controlada por los compañeros del área de Admisión del Departamento de Tratamientos Especializados (DTE) del HPH, los cuales no estaban comprometidos con el estudio, no habían planteado hipótesis al respecto e incluso desconocían el objetivo del trabajo orientado.

A partir de la incorporación del primer sujeto a uno de los grupos de estudio por un procedimiento aleatorio (lanzamiento de una moneda) se procedió a la asignación alternada

de los mismos respetando estrictamente el orden de llegada a la institución. Además se procedió a la realización simultánea del estudio en los dos grupos de modo que ambos estuvieran siendo tratados y evaluados en el mismo período de tiempo (observación concurrente), por lo que se consideró que ambos grupos eran comparables y por tanto las diferencias observadas en las respuestas pudieron ser atribuidas a la medida terapéutica aplicada, no obstante se realizó también el control analítico mediante la aplicación de modelos lineales y la inclusión de las covariantes adecuadas.

Por otra parte la objetividad de la evaluación quedó garantizada a partir de la calificación a ciegas del instrumento utilizado. Ello fue ejecutado por miembros del equipo multidisciplinario que no participaron en el proceso interventivo y que por tanto desconocían si los protocolos que evaluaban procedían de un grupo u otro. También la instancia analítica relacionada con el procesamiento de los datos se desarrolló absolutamente a ciegas. Sin embargo como es lógico suponer cuando las medidas terapéuticas evaluadas son esencialmente psicológicas no es posible enmascarar las diferencias externas entre el tratamiento en estudio y el control para evitar que el paciente conozca en qué grupo está siendo atendido. No obstante el hecho de que la evaluación de la efectividad del tratamiento fuera precisada a partir de un inventario general en el que están incluidas áreas cuyo contenido el paciente no puede identificar a priori, limitó al menos la expresión de ese tipo de sesgos.

Para dar salida a los objetivos propuestos se consideraron los criterios de inclusión y exclusión siguientes:

1. Diagnóstico. Todos los pacientes aceptados tienen diagnóstico clínico de epilepsia, acorde a los criterios aceptados por la OMS y la ILAE.
2. Aplicación inicial del WPSI (Anexo 1). Todos los pacientes aceptados obtuvieron puntajes aceptables en las escalas de validez del WPSI (Anexo 2) y presentaron "Inadaptación psicosocial evidente" en el Indicador "Funcionamiento Psicosocial Global" precisado a partir de la aplicación de las técnicas WPSI y Entrevista en profundidad como pre pruebas. Ello corresponde a los valores entre 21 y 57 puntos de la escala correspondiente (Anexo 3).
3. Fueron excluidos todos los pacientes que presentaban otros trastornos neurobiológicos, psiquiátricos o cognitivos para evitar sesgos relacionados con el origen no epiléptico de las alteraciones encontradas.

Las variables de control consideradas fueron:

1. Edad: Se utilizaron los valores numéricos correspondientes a las edades de los pacientes. Solo se aceptaron adultos entre las edades de 18 y 57 años para evadir sesgos provenientes de las alteraciones características de la maduración de la

actividad eléctrica cortical durante la infancia y de posibles alteraciones degenerativas durante la senectud.

2. Sexo: Se utilizó la clasificación F para el sexo femenino o M para el sexo masculino acorde al sexo biológico de cada paciente.
3. Presencia de lesión cortical precisada con recursos imagenológicos: Se utilizaron los valores 0 y 1:

0: pacientes que no presentan lesión cortical.

1: pacientes que presentan lesión cortical.

4- Frecuencia de las crisis: Se utilizaron las letras B, M y A:

B (Frecuencia Baja): pacientes que presentan entre 1 y 3 crisis al año.

M (Frecuencia Media): pacientes que presentan entre 4 y 12 crisis al año.

A (Frecuencia Alta): pacientes que presentan más de 12 crisis al año.

5 – Clasificación de las crisis: Letras S, C, G o M:

S: pacientes que presentan crisis parcial simple. Este tipo de crisis se caracteriza por la presencia de alteración eléctrica cerebral en una zona específica de la corteza que no se acompaña de alteraciones significativas de la conciencia. Puede transcurrir con signos motores, somatosensoriales, autosómicos o con síntomas psíquicos.

C: pacientes que presentan Crisis Parcial Compleja. Este tipo de crisis transcurre de manera similar a la simple, pero en ella ocurre una significativa alteración de la conciencia. Puede acompañarse de automatismos motores, gestuales, deambulatorios y risas.

G: pacientes que presentan Crisis Generalizada. En este tipo de crisis hay un desorden generalizado de la actividad eléctrica cortical. Suele clasificarse como ausencia, mioclónica, clónica, tónica, tónico-clónica y atónica.

M: pacientes que presentan Crisis Parcial Secundariamente Generalizada u otro tipo de Crisis Múltiples. Se incluyen los pacientes que presentan más de un tipo de crisis y los que inicialmente presentan crisis parciales simples o complejas y que posteriormente se generalizan.

6 – Tratamiento farmacológico: Valores 1 y 2:

1. Uso de un solo medicamento para controlar las crisis o monoterapia anticonvulsiva.
2. Uso de varios medicamentos para controlar las crisis o politerapia anticonvulsiva. La variable Independiente o explicativa considerada fue:

Aplicación de Programa de Intervención Psicosocial para la atención del paciente con epilepsia (Anexo 4).

El procedimiento interventivo propuesto por el autor fue aplicado a los pacientes del Grupo: 1 (Experimental). Los pacientes del Grupo 0 (Control) no fueron objeto del referido procedimiento. Ellos fueron sometidos a la atención clínica convencional generalmente aplicada en estos casos, que de forma tradicional consiste en el incremento de la medicación anticonvulsivante.

Las variables dependientes o de respuesta consideradas fueron los siguientes indicadores:

1. Historia familiar: Valores numéricos entre 0 y 11 (Se asignaron acorde al total de preguntas que puntean para esta escala y que fueron respondidas por el paciente en ese sentido. Se refiere a los vínculos interpersonales e intrafamiliares, al ajuste escolar y a las relaciones con los compañeros durante la infancia)
2. Adaptación emocional: Valores numéricos entre 0 y 34 (Se asignaron acorde al total de preguntas que puntean para esta escala y que fueron respondidas por el paciente en ese sentido. 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)
3. Adaptación interpersonal: Valores numéricos entre 0 y 22 (Se asignaron acorde al total de preguntas que puntean para esta escala y que fueron respondidas por el paciente en ese sentido. 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)
4. Adaptación vocacional: Valores numéricos entre 0 y 13. (Se asignaron acorde al total de preguntas que puntean para esta escala y que fueron respondidas por el paciente en ese sentido. 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)
5. Situación económica: Valores numéricos entre 0 y 7 (Se asignaron acorde al total de preguntas que puntean para esta escala y que fueron respondidas por el paciente en ese sentido. Valora el estado o sentimiento de seguridad desde la vertiente económica)
6. Adaptación a los ataques: Valores numéricos entre 0 y 15 (Se asignaron acorde al total de preguntas que puntean para esta escala y que fueron respondidas por el paciente en ese sentido. Pesquisa la sensación subjetiva de resentimiento hacia su

condición, si considera embarazoso sufrir una crisis o se cree peor aceptado a causa de los ataques.

7. Medicación y tratamiento médico: Valores numéricos entre 0 y 8 (Se asignaron acorde al total de preguntas que puntúan para esta escala y que fueron respondidas por el paciente en ese sentido. Aporta información sobre la perspectiva que tiene el paciente acerca de la atención profesional, sanitaria y farmacológica que recibe.
8. Funcionamiento psicosocial global: Valores numéricos entre 0 y 57 (Se asignaron acorde al total de preguntas que puntúan para esta escala y que fueron respondidas por el paciente en ese sentido. 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.

Otras variables consideradas por su implicación en algunas de las áreas específicas y que solo se tomaron en cuenta a los efectos del análisis cualitativo de la información fueron la escolaridad, el estado civil, la ocupación, el tiempo de evolución de la enfermedad y el fármaco anticonvulsivante específico que les fue indicado.

Una vez descrita la operacionalización de las variables y antes de explicar las técnicas y procedimientos utilizados es válido detenerse brevemente en las consideraciones éticas que se tomaron en cuenta. Para ser incluido en el estudio 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 abandonar el estudio si así lo deseasen, sin repercusión alguna ante la necesidad de atención médica posterior. La aceptación de los pacientes a participar en el estudio se solicitó verbalmente y por escrito. En general durante la realización de la investigación¹⁰³ se observaron las consideraciones éticas pertinentes^{104,105} (Anexo 5).

II.3- Técnicas y procedimientos

II.3.1- Técnicas y procedimientos utilizados para la selección de la muestra

La población objeto de este estudio es una población de las llamadas “infinitas” definida por el universo de pacientes con epilepsia refractaria. Aunque no existen estudios epidemiológicos sistemáticos acerca de la prevalencia de la epilepsia en la población cubana y ni siquiera aparece incluida en nuestros registros epidemiológicos anuales, en los últimos años se ha podido precisar que son alrededor de 70 000 los cubanos que sufren de esa enfermedad.⁶ Además, se sabe que el 80% de los pacientes con epilepsia puede lograr el control de las crisis en la APS. Solo el restante 20% (las llamadas epilepsias refractarias al tratamiento médico) deben acceder a los centros de atención secundaria y terciaria.

Para la selección de la muestra se consideraron los pacientes que concurrieron a la consulta de epilepsia del DTE entre los años 2003 y 2005 que cumplieron los criterios de inclusión establecidos. Estos pacientes constituyen un grupo suficientemente representativo desde el punto de vista clínico para la epilepsia refractaria. De ellos se realizó una asignación aleatoria para integrar dos grupos de estudio cuya homogeneidad fue verificada mediante procedimientos estadísticos (Anexo 6). El proceso de selección se llevó a cabo hasta arribar a la cuota preestablecida de 400 pacientes, ampliamente suficiente para detectar los efectos de cierta magnitud, como se indica mas adelante. Se consideró que trabajar con esa cantidad de pacientes era razonable toda vez que la medida terapéutica evaluada no representa afectaciones de ningún tipo al paciente ni implica gastos adicionales.

La aplicación del procedimiento interventivo a 200 pacientes fue posible en el orden práctico a partir de los recursos humanos disponibles y del tiempo previsto para ello. 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 (Probabilidad de detectar erróneamente una diferencia que no existe)

Tabla 1 Cálculo de la potencia obtenida para un alfa de 0,05 en una submuestra de 200 pacientes.

| Potencia | N1 | N2 | P1 | P2 | Alfa | Beta |
|----------|-----|-----|---------|---------|---------|---------|
| 0.99966 | 100 | 100 | 0.80000 | 0.40000 | 0.01000 | 0.00034 |
| 1.00000 | 200 | 200 | 0.80000 | 0.40000 | 0.01000 | 0.00000 |
| 0.99997 | 100 | 100 | 0.80000 | 0.40000 | 0.05000 | 0.00003 |
| 1.00000 | 200 | 200 | 0.80000 | 0.40000 | 0.05000 | 0.00000 |
| 0.99999 | 100 | 100 | 0.80000 | 0.40000 | 0.10000 | 0.00001 |
| 1.00000 | 200 | 200 | 0.80000 | 0.40000 | 0.10000 | 0.00000 |

Como puede apreciarse para un alfa de 0,05 al trabajar con una submuestra de 200 sujetos es posible determinar cada efecto con una potencia (sensibilidad) de prácticamente 100%.

Finalmente quedaron constituidos los dos grupos de estudio:

Grupo: 0 (Control)

Grupo: 1 (Experimental)

Técnicas y procedimientos utilizados para obtener la información.

Durante la realización de esta investigación la técnica utilizada como pre prueba para la selección de la muestra y como post prueba para precisar los indicadores considerados variables dependientes fue el WPSI. El nivel alcanzado por cada uno de esos indicadores fue corroborado mediante la técnica cualitativa de la Entrevista en profundidad.

Entre la diversidad de instrumentos psicométricos utilizados en la evaluación del ajuste psicosocial en la epilepsia, probablemente uno de los más utilizados sea el WPSI, diseñado en el equipo de trabajo del profesor Carl B. Dodrill en la Universidad de Washington, específicamente para sujetos con epilepsia.⁸¹ Desde su introducción, el WPSI se ha empleado en diversos estudios transculturales, demostrando adecuada sensibilidad y estabilidad transcultural. 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.⁶³

En nuestro país el WPSI fue introducido a principios de los años 90. Precisamente su autor, respondiendo a una solicitud expresa generada en el Equipo Multidisciplinario de Epileptología del HPH, nos envió dos versiones de la prueba: la original en idioma inglés y otra validada para hispano-parlantes en los EEUU, así como sus calificadores y otros derechos.¹⁰⁶ Desde los años 80 el instrumento se había convertido en la prueba de elección para los estudios psicosociales de estos pacientes. Desde entonces y hasta hoy es el instrumento que permite una mayor comprensión objetiva y sistemática de los aspectos psicosociales conteniendo elementos específicos de la enfermedad epiléptica. Como se ha venido utilizando en todo el mundo, los resultados obtenidos pueden ser objeto de análisis comparativos de la adaptación psicosocial de los pacientes con epilepsia en diferentes áreas geográficas.¹²¹

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.⁶² El sujeto debe contestar cada pregunta en forma afirmativa o negativa y su aplicación es completada habitualmente en 30 ó 40 minutos. La complejidad del WPSI es compatible con las eventuales limitaciones neuropsicológicas de los pacientes con epilepsia.

Los primeros estudios efectuados en Cuba se realizaron con la prueba según la traducción de Tiberia V. y Froman T. de 1986. Esa versión es la misma que se ha aplicado en diversos estudios realizados en otros países como Chile y España por ejemplo.⁶³

Para la selección de la muestra se realizó la medición previa de la adaptación psicosocial del paciente con epilepsia como pre prueba del diseño experimental ejecutado. A tales efectos se incluyó la utilización del WPSI, para lo cual fue necesario validarlo a partir de criterios de expertos. Aunque esto no estaba entre los objetivos trazados resultó ineludible ya que se disponía de una versión al español distribuida por la Fundación Americana de Epilepsia¹⁰⁶ con serios inconvenientes para su aplicación a los pacientes cubanos los cuales veían limitadas sus posibilidades de comprensión.

Se decidió partir de la versión original en lengua inglesa y realizar una traducción certificada por la Empresa de Servicios de Traductores e Intérpretes de Cuba (ESTI) y evaluada por un equipo integrado por metodólogos y profesores de larga experiencia en la enseñanza de la lengua inglesa. La versión resultante fue sometida a expertos en Psicología (Anexo 7), lográndose una versión final que se evaluó mediante un pilotaje previo. El trabajo desarrollado para la validación del instrumento incluyó el estudio 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 (Anexo 8), y además incluyó la validez de su contenido a partir de criterios de expertos (Anexo 9).

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 0.84 que implica una muy alta consistencia interna.

Con dicho inventario se pueden precisar 7 indicadores específicos y uno general. En todos los casos el nivel de adaptación alcanzado por cada paciente en las ocho escalas fue verificado mediante el empleo de la técnica cualitativa de la entrevista a profundidad. Esta técnica cualitativa tiene como objetivo obtener información acerca de la conducta de los sujetos en determinadas áreas. Consiste en una conversación profesional con una o varias personas para un estudio analítico de investigación o para contribuir en los diagnósticos o tratamientos sociales. Las preguntas deben estar dirigidas a profundizar en aspectos previamente identificados en el proceso de la investigación y requiere de un vínculo muy estrecho entre el sujeto investigador y el sujeto participante ya que implica un proceso de comunicación en el transcurso del cual ambos pueden influirse mutuamente.

El propósito de la Entrevista en profundidad es identificar el sentido que se le atribuye a la conducta individual y social mediante el conocimiento de los criterios y opiniones del entrevistado. Tiene carácter holístico y se desarrolla bajo el control del investigador, pero no es rígida en cuanto a contenido y forma. Generalmente se establece un listado de temas en relación con los que se focaliza su desarrollo pero sin sujetarse a una estructura

formalizada de antemano. Se parte de ciertas ideas más o menos fundadas en las que se desea profundizar hasta hallar explicaciones convincentes.

Generalmente se realiza con la finalidad de indagar en elementos biográficos y su preparación requiere cierta experiencia y habilidad para saber buscar aquello que se desea conocer. Se desarrolla en una situación abierta, donde hay flexibilidad y libertad. La entrevista parte de un propósito explícito: la persona entrevistada puede tener una idea más o menos confusa, pero el entrevistador lo conducirá gradualmente hacia los temas de su interés.

La información que se obtiene con esta técnica expresa en sí la actuación de los sujetos del estudio facilitando la reconstrucción de su vida social a partir de la praxis individual y la reconstrucción de acciones del pasado. El desarrollo de la entrevista en profundidad se concibe como una interacción social en la que va a generarse una comunicación de significados: una persona va a explicar su particular visión del problema, la otra va a tratar de comprender o de interpretar esa explicación.

La aplicación de la técnica cualitativa entrevista en profundidad en la investigación desarrollada tuvo como objetivo fundamental contribuir a la precisión de los niveles de adaptación psicosocial de cada paciente. Las problemáticas detectadas mediante la técnica cuantitativa utilizada (WPSI), fueron reevaluadas con vistas a precisar contenidos específicos y descubrir oportunidades de cambio. Para el análisis de contenido de la entrevista en profundidad se elaboraron categorías explicativas, las cuales fueron evaluadas en ambos grupos de estudio (Anexo 10).

La guía de la entrevista fue elaborada con base en los ocho indicadores básicos evaluados como variables dependientes e incluyó las áreas familiar, emocional, interpersonal, vocacional, económica, ataques, medicación y global. Los entrevistados fueron los pacientes de la muestra estudiada, mientras que los entrevistadores fueron miembros del Equipo Multidisciplinario de Epileptología del HPH. La aplicación de ambas técnicas fue ejecutada en el contexto de la Consulta especializada de Epilepsia del DTE. El autor impartió sesiones de adiestramiento previo para asegurar la calidad y homogeneidad de los criterios de los participantes y realizó un control de la calidad al 10% de los estudios realizados.

II.3.2- Técnicas y procedimientos utilizados para realizar la intervención

Como se ha expresado con anterioridad el Programa interventivo aplicado incluye acciones educativas y psicoterapéuticas que partiendo de reconocer los factores de riesgo capaces de producir descontrol en estos enfermos (neurobiológicos, psicosociales y medicamentosos)¹⁵ propone una alternativa que puede ser usada por el epileptólogo. Definida operativamente como “Psicología de la epilepsia”, completa el arsenal del que se debe disponer para el tratamiento a esos pacientes. Fue además constatada como necesidad sentida a partir de

criterios de expertos. De forma general valora los factores de riesgo psicosociales y propone cuatro ejes de acción que parten de los elementos constitutivos del Modelo de actividad de la Psicología de la Salud ⁸

Una explicación detallada del Programa de Intervención Psicosocial aplicado y del Modelo Teórico Metodológico que lo sustenta aparece contenida en el Capítulo 3 de esta Memoria Escrita.

II.4- Evaluación de la efectividad del procedimiento interventivo aplicado

En esta etapa, una vez cumplimentada la aplicación del Programa interventivo propuesto, se realizó la evaluación final de los resultados como post prueba del diseño experimental desarrollado. Nuevamente se midió el comportamiento de cada uno de los 8 indicadores básicos utilizados. En este caso la medición también incluyó elementos cuantitativos (WPSI) y cualitativos (Entrevista a profundidad).

II.4.1- Técnicas de procesamiento y análisis

El procesamiento de los datos se realizó mediante el programa estadístico SPSS versión 13.0 para Windows. Se calcularon estadísticas descriptivas (frecuencias absolutas y relativas). Pese a todos los controles por diseño (aleatorización) y analítico (ajuste de modelos con inclusión de covariantes) se compararon los grupos con respecto a variables relevantes y se comprobó su homogeneidad. Se utilizaron modelos lineales que remueven el posible efecto de las variables de control.

Para la evaluación de los resultados finales de la investigación se calcularon las estadísticas descriptivas correspondientes a los 8 indicadores básicos considerados (escalas psicosociales del WPSI), lo que permitió calcular las medias alcanzadas por ambos grupos de estudio en cada una de ellas. Ello se hizo teniendo en cuenta tanto los resultados finales como el cambio relativo operado en cada una de ellas a partir de la intervención. Además, se calcularon intervalos de confianza al 95% de confiabilidad para los parámetros poblacionales y otras medidas de resumen para datos cualitativos (frecuencias absolutas y porcentajes). Se usaron pruebas simples de comparación de medias para todas las esferas para evaluar la efectividad del tratamiento.

Posteriormente se realizó el análisis multidimensional de todas las esferas, no del modo en que la variable “Función Psicosocial Global” las resume, sino literalmente todas ellas unidas, comparando los grupos Experimental y Control (Anexo 11). Se realizó la remoción o control del efecto de la edad y se evaluó su incidencia en los resultados obtenidos no solo con relación a todas las escalas sino también con respecto a cada una de las ocho escalas por separado. Otra de las evaluaciones realizadas consistió en el ajuste de un modelo que contiene casi todos los efectos posibles, incluyendo a sus interacciones, con el objetivo de

remover esos efectos (como antes se hizo con la edad solamente) y ver si se mantenían los beneficios de la intervención. Ese modelo para el cálculo de la varianza multidimensional se aplicó también a cada escala por separado.

Finalmente se calculó en total de pacientes que en cada escala clasificó como con adaptación aceptable o inadaptación evidente. Este dato expresado en forma de porcentaje y sobre todo en el indicador Funcionamiento psicosocial global es usado con frecuencia en las investigaciones que se basan en la aplicación del WPSI (Anexo 12).

La investigación desarrollada partió de proponer un Modelo Teórico Metodológico para la atención psicológica al paciente con epilepsia, dentro del cual y como núcleo de su sistema de dimensiones configurativas metodológico fue estructurado un Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia, el cual fue aplicado a los pacientes del Grupo Experimental (1) mientras que los del Grupo Control (0) recibieron atención clínica convencional. Tanto el modelo desarrollado como los resultados alcanzados son descritos en los capítulos que siguen.

III- CAPÍTULO: MODELO TEÓRICO METODOLÓGICO PARA LA ATENCIÓN AL PACIENTE CON EPILEPSIA

En este capítulo se describen los basamentos teóricos y los elementos estructurales que conforman al Modelo Teórico Metodológico para la atención psicológica al paciente con epilepsia. Se puntualizan además los elementos que componen el Programa de Intervención Psicosocial elaborado. Especial énfasis se hace en el concepto de Modelo como aparato conceptual de valor instrumental. Finalmente se detalla la representación gráfica del Modelo.

III.1- Fundamentación del modelo teórico metodológico para la atención psicológica al paciente con epilepsia

La elaboración del Modelo Teórico Metodológico para la atención psicológica al paciente con epilepsia no es un resultado inusitado. Se trata de una investigación de desarrollo cuyas premisas se han venido gestando desde hace alrededor de 20 años a lo largo de los cuales el autor ha trabajado como integrante del Equipo Multidisciplinario de Epileptología del HPH. Este constructo teórico metodológico se estructuró en una lógica integradora bajo el concepto de modelo. Un modelo es un aparato conceptual de valor instrumental, en tanto resulta útil para especificar e interpretar la diversa información que puede obtenerse dentro de cualquier ámbito de indagación en el cual se quieran analizar fenómenos. A partir de un modelo se reducen las informaciones inconexas que se tenían previamente sobre el objeto de estudio y funciona como mediador entre el investigador y la teoría misma, al tiempo que permite orientar su camino hacia el análisis de la realidad.¹⁰¹

Partiendo de un enfoque esencialmente neuropsicológico en sus inicios, fue imponiéndose en la práctica una valoración exhaustiva de la incidencia de los factores psicosociales sobre las crisis epilépticas. Es así como el trabajo tanto en el área asistencial como investigativa se encaminó a precisar los factores ambientales que incidiendo sobre el paciente pueden descompensar las crisis y a proponer soluciones aplicables. Enmarcadas en este quehacer, sin lugar a dudas decisivo para la creación del referido modelo, pueden precisarse tres estudios desarrollados por el autor a partir de los cuales se pudo perfilar tanto en teoría como en práctica una propuesta interventiva válida.

III.1.1- Evaluación neuropsicológica al paciente con epilepsia⁴⁸

El primer acercamiento a la problemática planteada estuvo dirigido a precisar la naturaleza neuropsicológica de la epilepsia. Su ejecución a mediados de los años 90 sentó las bases para la complejización de las propuestas que se ejecutaron posteriormente. Aunque ya en esos momentos era evidente la necesidad de implementar la atención psicológica a esos enfermos, aun era necesario verificar las posibilidades reales de aplicación de los avances en la ciencia psicológica para la atención a esos pacientes y para incidir en el desarrollo de la Epileptología. En este sentido la Neuropsicología había alcanzado gran auge durante la segunda mitad del siglo XX y se erigía como la rama del conocimiento psicológico más afín al estudio de la enfermedad convulsiva.

En esa investigación fueron estudiados 107 pacientes con epilepsia a los cuales se les aplicaron las metódicas incluidas en el Examen Neuropsicológico de Luria. Se demostró la presencia de una disfunción frontal en aquellos que presentaban trastornos cognitivos de nivel psicótico. Se pudo precisar además que en ellos lo más significativo era el mayor tiempo de evolución de las crisis sin control efectivo, la presencia de más de un tipo de crisis y su elevada frecuencia. Ello demandaba encontrar procedimientos para controlar las crisis ya que no siempre era posible lograrlo de forma efectiva con fármacos anticonvulsivantes, cirugía u otros recursos alternativos. Incluso en estos casos cuando se lograba el control, muchas veces aparecían recaídas porque en situaciones de estrés la efectividad de los recursos utilizados era limitada.

En este estudio se sugirió el uso de metódicas neuropsicológicas para evaluar y rehabilitar las funciones psíquicas afectadas en los pacientes estudiados, ya que en ambos casos su utilidad es indiscutible. La recomendación esencial emanada de esta investigación sugería precisar el nivel de afectación de las funciones psíquicas superiores y contribuir al restablecimiento de dichos procesos una vez logrado el control de las crisis, lo cual constituye un reto para quienes luchamos contra el carácter atávico de la epilepsia en general y por rescatar el respeto que merece la condición humana de estos pacientes.

La Neuropsicología ofrecía oportunidades significativas y lograba incidir sobre los factores de riesgo neurobiológicos contribuyendo tanto al diagnóstico como al restablecimiento de funciones afectadas, pero el paciente se mantenía a merced de la connotación psicosocial de su enfermedad y la efectividad de los fármacos no era estable en determinadas condiciones. Con esta investigación se hizo evidente que era indispensable la intervención de la psicología desde una perspectiva clínica más general en el tratamiento de estos enfermos.

III.1.2- Epilepsia y descompensación psicosocial¹¹

Partiendo de los resultados del estudio precedente y siendo consecuentes con las sugerencias emanadas del mismo, entre los años 1997 y 1998 se desarrolló el segundo

estudio consistente en la aplicación de procedimientos psicoterapéuticos para el control de la epilepsia. Se utilizaron recursos racionales, inspirativos y cognitivo-conductuales para la atención de un grupo de 60 pacientes que después de un año o más de relativo control de sus crisis presentaron descompensación de estas y de las alteraciones psíquicas asociadas. En cada caso se verificó que en su descompensación estaban incidiendo situaciones que generaban estrés psicosocial y no factores de riesgo neurobiológicos o medicamentosos, también generadores de crisis y alteraciones psíquicas pero controlables con alternativas terapéuticas conocidas.

Se trataba de enfermos dispensarizados que mantenían un nivel estable de anticonvulsivantes en sangre precisado por estudios periódicos de su dosificación y que además presentaban alteraciones conductuales, depresivas o psicóticas concomitantes. Para la evaluación anterior y posterior al tratamiento se emplearon la Escala de eventos diarios y el Registro de crisis y tensión de Temkin y Davis⁹¹, a partir de las cuales fueron establecidos cuatro indicadores fundamentales: valoración de los eventos vitales, crisis epilépticas, alteraciones psíquicas y tensión subjetiva.

Después de concluida la experiencia y tras un riguroso análisis estadístico, quedó demostrado que los procedimientos psicoterapéuticos utilizados contribuyeron a la superación de las descompensaciones psicosociales que se produjeron en los pacientes con epilepsia estudiados. Estos recursos psicoterapéuticos constituyen un instrumento efectivo para el control de las crisis epilépticas que se producen en esos casos, facilitan el aprendizaje por parte de los pacientes con epilepsia acerca de cómo valorar objetivamente los eventos vitales, atenuar su respuesta emocional y frenar el desarrollo de las alteraciones psíquicas que se producen durante las descompensaciones psicosociales. También atenúan la vivencia displacentera de tensión subjetiva vinculada al suceso desestabilizador y a la súbita reaparición de las crisis epilépticas durante las descompensaciones psicosociales.

Esta investigación puso de manifiesto que es posible incidir sobre las crisis epilépticas y alteraciones psíquicas asociadas con recursos psicológicos. Además se demostró que el estrés psicosocial es capaz de generar las manifestaciones ictales y psicopatológicas. Por tanto, dotando al individuo con recursos de afrontamiento apropiados es posible modular la respuesta neurobiológica sin que sea necesaria la modificación de la medicación ni el uso de otros procedimientos alternativos. Ahora no se trataba de recursos neuropsicológicos más coherentes con el origen orgánico de la enfermedad sino de un procedimiento clínico psicológico destinado a superar sus manifestaciones agudas, pero no era aplicable a pacientes con relativo control de las crisis y sin alteraciones psíquicas asociadas.

Con esta investigación se puso de manifiesto que era necesario evaluar la posibilidad de un enfoque preventivo en la epilepsia. Para ello resultaba indispensable implementar un esquema de atención que partiendo de la condición “salud” tuviera una efectividad comparable a la reconocida en la tradición clínico psicológica.

III.1.3- Atención salutogénica al paciente con epilepsia¹³

En respuesta a los resultados y sugerencias del estudio anterior entre los años 2001 y 2002 se desarrolló la tercera aproximación al tema, que consistió en comparar la efectividad de los esquemas de atención clínico y salutogénico al paciente con epilepsia. En este último se parte de la condición “salud” y se hace énfasis en la prevención de las manifestaciones agudas de la epilepsia y en la promoción de conductas facilitadoras de la adaptación psicosocial general. Contrariamente al enfoque clínico tradicional, una vez logrado el control de las crisis no se da por concluido el tratamiento, sino que se continúa con sesiones de psicoterapia individual y de grupo que posibilitan que el paciente se conozca más a sí mismo y a su enfermedad. Además se verificó la repercusión de este esfuerzo sobre la calidad de vida del paciente. Se trabajó con 70 pacientes. De ellos 50 % provenían de una institución donde se aplicaba un esquema de atención esencialmente clínico y el resto fue sometido al modelo experimental propuesto.

Para comparar la efectividad de ambos esquemas de atención al paciente con epilepsia se consideró la categoría bienestar psicológico. La información se obtuvo a partir del cuestionario CAVIAR, el cual ha sido elaborado a partir de otros instrumentos de probada efectividad.¹³ Una vez concluida la evaluación final de los resultados, incluido su procesamiento estadístico, se verificó que el grupo de pacientes con epilepsia que recibió atención salutogénica logró mejores niveles de bienestar psicológico que el grupo que recibió atención clínica. Ello se hizo especialmente evidente con la formación de mayores niveles de satisfacción general, material, personal y familiar. Sin embargo, en ambos grupos de pacientes no se observaron diferencias en cuanto a los niveles de satisfacción laboral y sexual. Por otra parte este procedimiento demostró ser muy eficaz en la nivelación de los afectos, ya que no solo determinó la expresión mínima de los negativos, sino que afianzó una mayor estabilidad y coherencia emocional.

Con esta investigación se exploró la posibilidad de extender la atención psicológica de estos pacientes a un universo más general. Asumir un esquema de atención salutogénico supone partir de la condición salud para atender a personas que, aunque padecen de epilepsia, no necesariamente presentan alteraciones psíquicas asociadas. El procedimiento demostró consistencia y superó las expectativas al mejorar los niveles de satisfacción y potenciar una mayor estabilidad emocional en los pacientes a los que se le aplicó, pero su estructura metodológica y profundidad teórica fue predeterminada a partir del objetivo básico del diseño: la comparación con el esquema de atención clínico tradicional.

A partir de esta investigación se produjo un acercamiento definitivo a las posiciones teóricas de la Psicología de la Salud y se puso de manifiesto que era necesario asumir otro paradigma para la atención psicológica al paciente con epilepsia en el cual se incluyeran acciones dirigidas a la promoción de conductas facilitadoras de la adaptación psicosocial, la

prevención de las manifestaciones agudas de la enfermedad, la atención sistemática a los enfermos y la adecuación de los servicios que se les brindan a sus necesidades.

III.1.4- Bases teóricas del modelo

Estos estudios generaron extensas revisiones bibliográficas que constituyeron la base de una nueva aproximación a la problemática del paciente con epilepsia, ahora con un objetivo más ambicioso: crear un modelo explicativo de la incidencia de los factores de riesgo psicosociales en la epilepsia y un programa psicoterapéutico aplicable. Sin embargo el empleo de técnicas psicoterapéuticas en el tratamiento de pacientes con epilepsia, parecía estar justificado solo cuando hay alteraciones psíquicas asociadas o cuando se persigue el crecimiento personal y el perfeccionamiento de habilidades en estos pacientes. Pretender el control de las crisis epilépticas mediante este tipo de técnica puede parecer, a primera vista, un esfuerzo tanto absurdo como estéril.¹¹

Se sabe que la epilepsia es una enfermedad de origen orgánico, no obstante, no se debe olvidar el hecho histórico de que los propios neurólogos, desde las primeras clasificaciones, incluían descripciones detalladas de las crisis y alteraciones psicológicas asociadas a esta enfermedad. Willis (1622-1675) y Sydenhan (1624-1675), por ejemplo, mencionaban la histeria y la hipocondría en ese sentido. Durante más de tres siglos se viene hablando de episodios que semejan, en sus manifestaciones clínicas, las crisis epilépticas por la conducta anormal que presenta el paciente, pero que carecen de un origen epiléptico, o sea, no resultan de una descarga eléctrica anormal en el cerebro, sino que son la consecuencia de un trastorno emocional o psicológico.¹¹

Los ataques histéricos constituyen una referencia obligada al formular el diagnóstico diferencial de epilepsia. Charcot (1825-1893) llegó, incluso, a identificar ambas enfermedades como una sola (“hístico-epilepsia”) y a asegurar que había mecanismos cerebrales comunes en ambas entidades. En las últimas décadas han sido estudiadas algunas crisis de origen psíquico que pueden coexistir con verdaderos episodios ictales y que no necesariamente parten de un trastorno de tipo histérico. Son frecuentes en estos casos síntomas como la ansiedad y los trastornos de conducta.⁶

Las crisis pseudoepilépticas, las pseudocrisis o las crisis psicógenas¹⁰⁷ son relativamente comunes en el paciente con epilepsia y se deben diferenciar de otras crisis no epilépticas atribuibles al síncope cardíaco o a trastornos cerebrovasculares, motores o del sueño. Su diagnóstico es difícil y requiere la descripción pormenorizada del ataque, los factores predisponentes, los síntomas prodrómicos y post ictales y su duración. Lo más efectivo es la observación directa de las crisis, así como la precisión simultánea de la no existencia, en ese momento, de fenómenos eléctrico-corticales, por lo que el recurso óptimo sería el monitoreo del paciente mediante electroencefalograma y video.

Si bien en esos casos la psicoterapia puede ser una opción válida, su empleo para el control de las verdaderas crisis epilépticas puede ser cuestionado. Sin embargo, en los últimos años se advierte marcado interés por la vinculación del estrés con las crisis epilépticas. Primero, esa asociación fue aceptada sobre la base de la observación clínica.¹¹ Posteriormente, se determinó que ciertos acontecimientos podían exacerbar las crisis, e incluso, incrementar su frecuencia.

Más tarde, con apoyo en el criterio de que los sucesos cotidianos están asociados a la salud somática, y que al provocar irritabilidad, frustración, distrés, o por el contrario complacencia, satisfacción o felicidad, permiten predecir también la salud mental,⁸⁶ fueron realizados varios estudios, cuyos resultados han hecho posible establecer que existe relación entre la tensión emocional y las crisis epilépticas.⁹¹ Sobre la base de esos hallazgos han sido diseñados programas educativos dirigidos al paciente con epilepsia y su contenido temático incluye la restauración de la autoconfianza y el entrenamiento para superar estigmas, prejuicios y conceptos erróneos.⁶

Actualmente, en las consultas especializadas se presta mayor atención a cómo determinados eventos vitales desencadenan crisis epilépticas en pacientes con relativo control de sus ataques. Se discute si ello se debe a una menor absorción de los anticonvulsivantes o a una disminución del umbral de las crisis como respuesta inespecífica a estímulos específicos. Se sabe que las reacciones del sujeto para enfrentar el estrés activan el sistema hormonal y provocan trastornos tanto en la sangre como en el sistema inmunológico.¹¹ Sea como fuere, la conducta terapéutica que se sigue es, por lo general, el incremento de la medicación anticonvulsivante con los consecuentes riesgos de toxicidad y encarecimiento del tratamiento.

La Epileptología debe dejarse de centrar de manera exclusiva en los aspectos neurobiológicos y medicamentosos de la enfermedad de la cual se ocupa ya que se ha verificado que los sujetos con epilepsia presentan un amplio espectro de desórdenes psicosociales, cuya naturaleza resulta a menudo más invalidante que las crisis mismas.⁶² La fuente principal de preocupaciones del enfermo no es muchas veces el fenómeno ictal, sino otros factores que se originan en la estigmatización social de la enfermedad, la subvaloración y discriminación del paciente y su especial susceptibilidad ante las alteraciones psíquicas.¹⁰⁸

También se ha podido demostrar que estos factores son capaces de deteriorar la calidad de vida del paciente, aun cuando se haya conseguido un resultado clínico exitoso (control o reducción de las crisis) Por tanto, la evaluación de la calidad de vida de estos pacientes constituye una necesidad impostergable. Al respecto se han realizado diversas investigaciones en las que se pudo precisar que la reducción de las crisis es uno de los elementos esenciales para mejorar el funcionamiento diario y bienestar de estos

enfermos¹⁰⁹ y que la mejor forma evaluar la calidad de vida de estos pacientes es hacerlo sobre la base de su funcionamiento psicosocial global.⁸¹

III.1.5- Paradigma psicológico salubrista para la atención al paciente con epilepsia

La investigación Paradigma Psicológico Salubrista para la atención al paciente con epilepsia, fue aprobada como proyecto de tesis doctoral y se previó su ejecución en el trienio 2003 – 2005. Partió de la identificación de una necesidad sentida: En las consultas especializadas de epilepsia no se dispone actualmente de herramientas psicológicas efectivas para enfrentar los factores de riesgo psicosociales aceptados como de gran relevancia para las frecuentes descompensaciones de estos pacientes. Su fundamentación científica se basa en los estudios que demostraron que el estrés influye en la descompensación de los ataques convulsivos. A partir de ello, el autor se propuso instrumentar un Programa de Intervención Psicosocial con el objetivo de que estos pacientes desarrollaran conductas de afrontamiento que les permitieran superar o evitar las descompensaciones de las crisis epilépticas que se generan por estrés psicosocial, sin que fuera necesario modificar su medicación.⁶

Partiendo de asumir una actuación profesional centrada en la salud, el Modelo Teórico Metodológico para la atención psicológica al paciente con epilepsia parte de proponer la Psicología de la Epilepsia como respuesta a los factores de riesgo psicosociales. En ese sentido se intenta completar el arsenal terapéutico del que el epileptólogo dispone pues se sabe que para el resto de los factores de riesgo hay alternativas viables a su disposición: Para los medicamentosos, la farmacología de la epilepsia dispone de una amplia gama de anticonvulsivantes cada vez mas sofisticada y para los neurobiológicos se han desarrollado recursos quirúrgicos, dietéticos, medicina verde y otros. Para los psicosociales no se encuentran referencia de programas psicoterapéuticos y educativos sistematizados ni de modelos teóricos explicativos que fundamenten como operan.

III.2- Fundamentación del programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia

Antes de pasar a especificar los elementos que componen el programa interventivo elaborado es necesario detenerse en los fundamentos teóricos sobre los cuales se sustenta la intervención en Psicología de la salud. Los estudios precedentes parten de analizar el desarrollo alcanzado en los aspectos conceptuales de este campo de aplicación de los conocimientos psicológicos a la solución de los problemas del proceso salud-enfermedad y de la gestión en salud. Además reconocen su crecimiento sostenido en la medida en que la investigación y la práctica profesional abren nuevos espacios para la inclusión de la Psicología en áreas cada vez más específicas.¹¹⁰

Indudablemente la Epileptología como ciencia multidisciplinaria que se ocupa del estudio y de la atención al paciente con epilepsia constituye uno de los referidos espacios específicos a los cuales se pretende hacer llegar la incidencia de la Psicología de la Salud con esta investigación. El concepto de intervención psicológica se refiere a las medidas psicológicas aplicadas a un individuo, a un grupo o una comunidad; con el fin de contribuir a promover, mantener y/o restaurar la salud. Si se dispone de medios eficaces puede desarrollarse un programa de acción, pero para ello previamente debe desarrollarse un proyecto de investigación que permita avalar si las medidas a ejecutar son efectivas.¹¹⁰

Para evaluar la eficacia del programa de intervención desarrollado se verificó su capacidad para solucionar el problema planteado en condiciones ideales. Para ello se aplicó en el contexto de un equipo multidisciplinario que cuenta con la experiencia necesaria y los recursos que demanda su implementación. Se valoró como fiable ya que al repetirse en las condiciones reales de nuestro SNS se obtuvieron resultados similares. Para ello se ha aplicado a pacientes en el contexto de la APS, demostrándose un nivel adecuado de efectividad.

Por otra parte la intervención fue válida ya que el resultado obtenido se asemeja al que se espera obtener gracias a su aplicación. Al mejorar los niveles de adaptación psicosocial el paciente se reintegra a su vida social, modula su afrontamiento al estrés y evita las manifestaciones agudas de la epilepsia. En ese sentido tiene una repercusión valiosa sobre la calidad de vida de estos pacientes. La aplicación del programa es factible ya que los costos para su ejecución son inferiores a los de otros programas. En ese sentido se ha comparado con los de métodos alternativos como el incremento de la terapia biológica o la hospitalización.

En cuanto a la factibilidad de la intervención está relacionada con la capacidad de resultar operativa en el contexto que le es propio. Así se habla de factibilidad legal, política, económica, organizacional, socio-cultural y ética. El Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia es factible desde todos esos puntos de vistas ya que es coherente con los esfuerzos que se realizan en la APS para el control de las enfermedades crónicas no transmisibles, es económicamente favorable, se dispone de la estructura organizativa capaz de ejecutarla, no entra en contradicción con los valores, creencias y actitudes de los pacientes y es consecuente con una ética realista y humana.

El programa propuesto da solución al problema que constituye la carencia de procedimientos psicoterapéuticos para enfrentar los factores de riesgo psicosociales en el paciente con epilepsia y constituye un recurso eficaz, efectivo y eficiente en nuestro contexto social.

El procedimiento interventivo diseñado para esta investigación toma en cuenta las áreas fundamentales que aborda la Psicología de la Salud y los campos de acción que se le reconocen. Jorge A. Grau Abalo y Marta Martín Carbonell han identificado a partir de

análisis de los trabajos presentados en dos congresos internacionales que precisamente el área de las enfermedades crónicas no transmisibles es la prevaleciente en Psicología de la Salud, al menos en el contexto latinoamericano.¹¹¹

Edelsys Hernández Meléndrez sostiene que al revisar algunos de los principales libros de Psicología de la Salud que han sido editados en los últimos 15 años puede observarse que los autores consideran mas de 40 campos temáticos importantes.¹¹⁰ Entre ellos cita algunos que coinciden con los que esencialmente aborda la investigación desarrollada y que son la promoción de la salud y de estilos de vida adecuados, la prevención de enfermedades crónicas, la salubridad ambiental, la adherencia terapéutica, la adaptación, afrontamientos y calidad de vida en las enfermedades crónicas, los programas de entrenamiento para los profesionales de la salud y el análisis para el mejoramiento de los sistemas y servicios de atención a la salud.

La citada autora subraya que las referidas aplicaciones tan diversas pueden agruparse en cuatro grandes áreas que son la promoción e incremento de la salud; la prevención basada fundamentalmente en el control de variables psicológicas de riesgo; la evaluación, tratamiento y rehabilitación de trastornos específicos y el análisis y mejoramiento del sistema y servicios de atención a la salud. Estas áreas, coincidentes con las que conforman el Modelo de la Psicología de la Salud,¹¹² sustentan las acciones que propone el procedimiento terapéutico empleado en esta investigación.

EL programa interventivo elaborado se fundamenta en el contexto teórico metodológico de la Psicología de la Salud.^{113,114} Ello quedó preestablecido desde la propia conceptualización de la investigación desarrollada como Paradigma Psicológico Salubrista para la atención al paciente con epilepsia. Se trata de una construcción en el ámbito científico que ofrece un sistema de pautas a las cuales se aspira que se circunscriba la comunidad de investigadores que comparten sus postulados.

La propuesta se centra en la aplicación de un programa en el que se prevé la realización de acciones simultaneas que respondiendo a las aristas fundamentales del amplio modelo de actividad expresado en el concepto de Psicología de la Salud, logren evitar las descompensaciones de origen psicosocial¹¹⁵ y de esa forma potencien la acción de la terapia biológica. Para ello se diseñaron cuatro ejes de acción en los que se parte de los conceptos de promoción de salud, prevención de las enfermedades, atención a los enfermos y adecuación de los servicios.

Descripción del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia (Anexo 4).

Eje de Acción I: Promoción de “salud” (En este caso promoción de un estilo de vida adecuado o facilitador de la adaptación psicosocial del paciente con epilepsia)

Se utilizan técnicas educativas y psicoterapéuticas para promover que se contemplen potencialidades adaptativas ante las limitaciones que la enfermedad impone. En cada paciente se identifican los comportamientos de riesgo con vistas a su erradicación. El consumo de alcohol, la reducción del horario de sueño, la fatiga excesiva, el descuido del tratamiento biológico, la exposición a ambientes de elevada estimulación visual y la realización de actividades en lugares realmente peligrosos ante una crisis repentina, son ejemplos de conductas que por lo general deben ser modificadas. Contrariamente se estimulan comportamientos erróneamente reprimidos por estigmas familiares y sociales. Cuando es necesario se interviene en familias, escuelas, centros de trabajo y comunidades para tratar de paliar situaciones críticas.

Finalmente con el objetivo de que en el orden práctico haya una distribución más efectiva de la carga interventiva (psicoterapéutica y educativa) se inicia el entrenamiento en recursos antiestrés con técnicas esencialmente cognitivas correspondientes al siguiente Eje de acción.

Eje de Acción II: Prevención de las “enfermedades” (En este caso prevención de las manifestaciones agudas de la epilepsia a partir de la formación de habilidades para el afrontamiento constructivo al estrés)

Se utilizan técnicas cognitivo-conductuales y afectivas para fortalecer el conocimiento y dominio del estrés, preparar al paciente para la elección de un afrontamiento constructivo y de esa forma evitar la aparición de las manifestaciones agudas de la epilepsia. El descontrol de las crisis epilépticas y las alteraciones psíquicas asociadas constituyen las verdaderas causas del deterioro general al cual pueden llegar estos enfermos, por ello prevenir las descompensaciones es una tarea de primer orden. Dado que el estrés es el factor etiológico previsible más importante de estas, se ha enfatizado en ese aspecto.

Este eje de acción incluye el entrenamiento al paciente en técnicas conocidas y que han sido retomadas del arsenal terapéutico cognitivo-conductual y emocional. De manera general, en ellas se emplean recursos psicoterapéuticos como la lectura comentada, las tareas reflexivas, la visualización e imaginación, el entrenamiento, la tempestad de ideas, los convenios terapéuticos, el psicodrama, etc. Operativamente estas estrategias se organizaron según el área a la que predominantemente se dirigen (cognitiva, afectiva o conductual). De cada una de ellas se aplican las técnicas que demande la situación concreta de cada paciente:

Área cognitiva

- Reestructuración cognitiva: Entrena al paciente en la identificación y modificación de las ideas irracionales que median entre los acontecimientos activantes y sus respuestas emocionales o conductuales.

- Aserción encubierta: Entrena al paciente en la utilización de pensamientos o imágenes afirmativas para enfrentar ideas de carácter repetitivo o pensamientos automáticos.
- Solución de problemas: Entrena al paciente para identificar sus problemas, generar alternativas de acción y ensayarlas paulatinamente.

Área afectiva.

- Relajación: Capacita al paciente para autocontrolarse y dominar su activación psicofisiológica mediante técnicas de focalización, respiración e imaginación.
- Inoculación del estrés: Entrena al paciente para utilizar las señales de tensión como aviso para relajarse y de esa forma enfrentar la activación psicofisiológica y las autoverbalizaciones estresantes.
- Control de la ira: Entrena al paciente para desactivar esta reacción emocional mediante procedimientos de contención, verbalización de los sentimientos y derivación de la energía resultante hacia otras actividades.

Área conductual

- Clarificación de valores: Hace consciente al paciente de los valores poseídos y de su influencia en las decisiones y relaciones con los demás.
- Guión asertivo: Capacita al paciente para perfeccionar la comunicación y las relaciones con otras personas mediante el análisis de situaciones estresantes y la modelación de la respuesta asertiva adecuada.
- Empleo del tiempo: Hace consciente al paciente acerca de la forma en que emplea el tiempo a partir de su graficación y sugiere propuestas para incidir en los desequilibrios entre el tiempo dedicado al trabajo, la familia, las actividades sociales, etc.

Eje de Acción III: Atención a los “enfermos y personas con secuelas” (En este caso potenciar la aceptación de la enfermedad como condición intrínseca de la vida de cada paciente y en función de ello lograr un adecuado nivel de adherencia terapéutica)

Se utilizan técnicas psicoterapéuticas y educativas para promover el desarrollo de una actitud responsable ante la enfermedad y para la asimilación de las limitaciones que como secuela pudo dejar. Para ello se parte de identificar y modificar la tendencia a ocultar ante los demás y ante sí mismo que se padece de epilepsia. Si se parte de promover estilos de vida adecuados o facilitadores de la adaptación psicosocial del paciente con epilepsia y de generar ambientes positivos, de prevenir las descompensaciones deteriorantes y de mejorar los servicios de salud, no hay razón para asumir la enfermedad de manera inconsciente descuidando el tratamiento médico y las posibilidades de enriquecimiento espiritual.

Finalmente con el objetivo de que en el orden práctico haya una distribución más efectiva de la carga interventiva (psicoterapéutica y educativa) se concluye el entrenamiento en recursos antiestrés con técnicas esencialmente conductuales correspondientes al anterior Eje de acción.

Eje de Acción IV: Adecuación de los servicios de salud a las necesidades de quienes los reciben. (En este caso organizar una estrategia de capacitación en Epileptología dirigida a la superación profesional del Equipo Básico de Salud que atiende a cada paciente)

Estas actividades de superación tienen por objetivo capacitar al Equipo Básico de Salud para que sus integrantes tengan un conocimiento adecuado de las características de esta enfermedad y de los recursos terapéuticos afines. Internacionalmente se ha constatado la existencia de deficiencias en la atención a estos pacientes e incluso han sido detectados errores imputables a la carencia de información en los profesionales de la salud que los atienden en la APS.¹¹⁶ Este eje de acción incluye una propuesta de estrategia de capacitación y superación profesional en la que se incluyen tres niveles de ejecución. Al menos uno de ellos debe ser aplicado a un integrante del Equipo Básico de Salud que atiende a cada paciente.

Niveles de Ejecución:

- Nivel de ejecución informativo (Familiarización): Se facilita al Equipo Básico de Salud información científica actualizada sobre Epileptología a través de conferencias, materiales impresos y en soporte magnético.
- Nivel de ejecución aplicativo (Talleres participativos): Se organizan actividades participativas con integrantes del Equipo Básico de Salud en las que se entrenan en la aplicación de procedimientos psicoterapéuticos e instrumentos evaluativos, y se debaten textos especialmente elaborados para ello. Con ese fin fue escrito y publicado el libro “Psicología de la Epilepsia”
- Nivel de ejecución productivo (Cursos de postgrado): Se propicia la formación de postgrado en Epileptología de los integrantes del Equipo Básico de Salud que atiende al paciente. Con ese fin se desarrolló el Diplomado en “Epilepsia: Diagnóstico, pronóstico y tratamiento”:

La elaboración de esta estrategia de capacitación es consecuente con el hecho de que la educación en Epileptología se reconoce como una necesidad a escala mundial^{117,118} y que la APS demanda un esfuerzo en este sentido. Precisamente el Equipo Básico de Salud constituye el eslabón más cercano a la comunidad y es en él donde se han detectado errores frecuentes en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia. Por lo general no se valora la adaptación psicosocial de estos pacientes ni se disponen de instrumentos que como el WPSI permitan obtener indicadores válidos¹¹⁹

Para la validación del Programa interventivo creado se consideraron los resultados satisfactorios obtenidos en un pilotaje previo. Además se desarrollaron consultas a expertos y a usuarios potenciales del mismo: (pacientes e integrantes del Equipo Básico de Salud). Se verificó la existencia de coincidencia de opiniones favorables en más del 95% de los casos.

III.3- Descripción de modelo teórico metodológico para la atención psicológica al paciente con epilepsia

El Modelo Teórico Metodológico para la atención al paciente con epilepsia se organizó en una estructura multidimensional constituida por dos sistemas de dimensiones. El primero de esos sistemas tiene carácter teórico mientras que el segundo es eminentemente metodológico. La relación entre ambos sistemas y entre las dimensiones que los componen constituye una dinámica de interacción sistémica, multidireccional y compleja en la que el estrés es el referente explicativo central del nivel de adaptación del paciente a su enfermedad.

El sistema teórico está compuesto por las siguientes dimensiones:

1. Factores de riesgo psicosociales.
2. Paciente con epilepsia.
3. Vulnerabilidad al estrés.
4. Inadaptación evidente.

Los factores de riesgo psicosociales, generalmente identificados con dificultades en la calidad de vida, la situación financiera, la disponibilidad de apoyo social y la valoración subjetiva de las crisis, se basan en una serie de estigmas, prejuicios y criterios erróneos cuyo origen se encuentra tanto en la interpretación sobrenatural y demonológica que durante siglos se le asignó a la epilepsia, como en las limitaciones que se le imponen el enfermo a lo largo de su propio ciclo vital. De esa manera se potencia en el paciente la vulnerabilidad al estrés y en consecuencia frecuentemente aparecen el descontrol de las crisis y emociones negativas. Estos elementos constituyen un notable perfil de riesgo ante el cual se genera la inadaptación evidente a su enfermedad.

Por otra parte el sistema metodológico esta conformado por los siguientes dimensiones:

1. Programa de Intervención Psicosocial.
2. Paciente con epilepsia.
3. Fortaleza personal.
4. Adaptación aceptable.

La Psicología de la Salud asume en el plano práctico un amplio modelo de actividad que incluye acciones útiles para la promoción de salud, la prevención de las enfermedades, la atención a los enfermos y personas con secuelas y para la adecuación de los servicios de salud a las necesidades de quienes los reciben. En correspondencia con ello el autor ha diseñado el Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia en el que se incluyen acciones educativas y psicoterapéuticas dirigidas a que los pacientes conformen un estilo de vida adecuado o facilitador de su adaptación psicosocial, utilicen procedimientos antiestrés, acepten la enfermedad que padecen y se adhieran al tratamiento indicado. Además se incluyen acciones de capacitación dirigidas al los profesionales de la salud que los atienden con vistas a la adecuación de los servicios de salud a sus necesidades.

De esa manera se potencia en el paciente la fortaleza personal ante el estrés, generándose el control de las crisis y manifestaciones emocionales positivas. Estos elementos constituyen un perfil de seguridad a partir del cual es posible lograr una adaptación aceptable a la enfermedad.

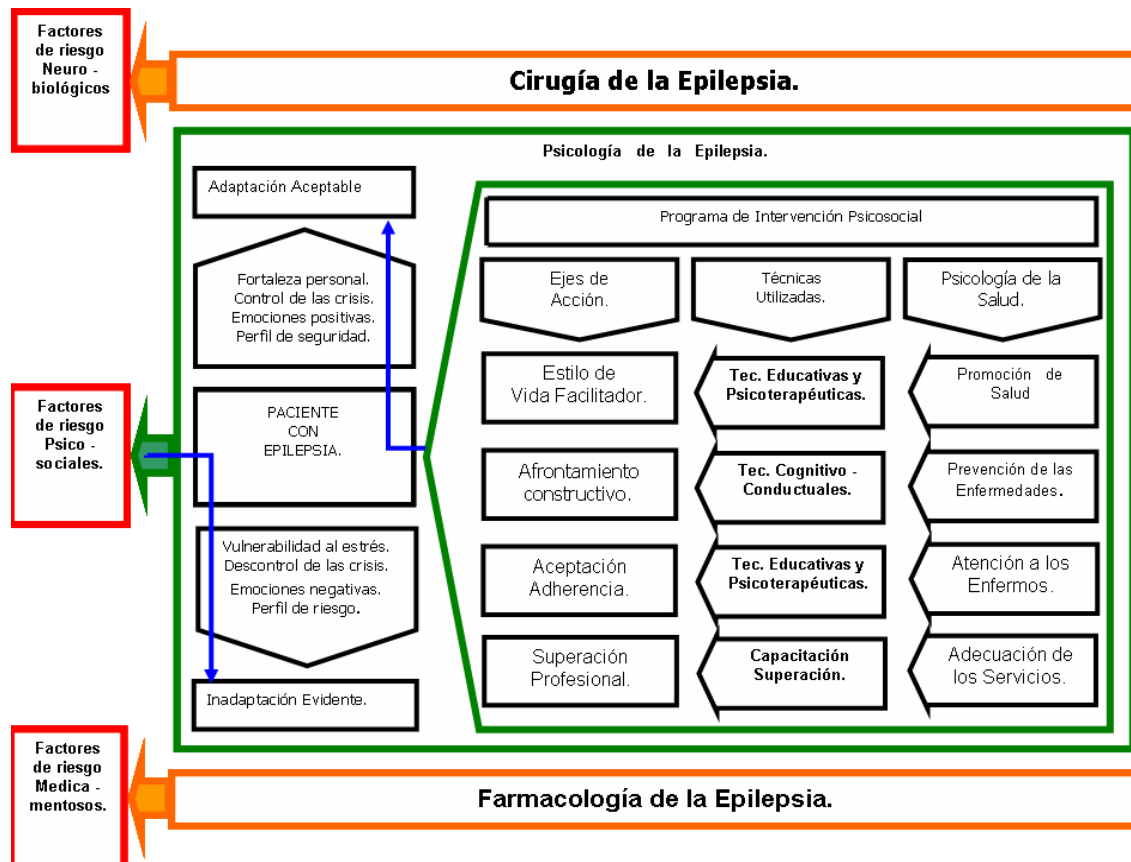
El modelo construido no solo sistematiza la información inconexa existente sobre una temática poco tratada por la psicología, sino que propone una alternativa terapéutica bien fundamentada en una de sus ramas aplicadas reconocida como de gran impacto y actualidad. La investigación realizada puso en práctica el procedimiento interventivo propuesto y su éxito hace evidente que la Epileptología como ciencia multidisciplinaria puede resolver un problema teórico práctico conocido y con gran connotación ética. La carencia de recursos psicológicos para enfrentar los factores de riesgo psicosociales no solo fue identificada como necesidad sentida en consulta de expertos sino que los propios pacientes lo manifestaron durante la aplicación de las técnicas cualitativas utilizadas.

En el modelo propuesto por el autor, el estrés aparece como referente explicativo de la incidencia de dichos factores en la inadaptación del paciente con epilepsia, pero también el control sobre el estrés es la fundamentación del éxito de las acciones interventivas y de la adaptación psicosocial aceptable de estos pacientes.

En la representación gráfica del modelo pueden observarse ambos sistemas de dimensiones. De izquierda a derecha se ilustra el sistema teórico en el que aparecen incidiendo sobre el paciente los factores de riesgo psicosociales. A partir de ello se genera en el paciente el estrés expresado como vulnerabilidad, descontrol de las crisis, emociones negativas y perfil de riesgo. La acción de todos ellos sugiere en el paciente con epilepsia un giro hacia la parte inferior de la representación del Modelo donde se ilustra la inadaptación evidente a la enfermedad que padece.

De derecha a izquierda se representa el sistema metodológico. Puede observarse como a partir del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia, el cual aparece detallado en la representación gráfica, se generan acciones que inciden

sobre el paciente potenciando fortaleza personal, control de las crisis, emociones positivas y perfil de seguridad. Esos elementos determinan en el paciente con epilepsia un giro hacia la parte superior de la representación del modelo donde se ilustra la adaptación aceptable a la enfermedad que padece.



Finalmente en la representación gráfica del modelo se identifican de manera operativa ambos sistemas de dimensiones como “Psicología de la Epilepsia” y se representa contrarrestando a los factores de riesgo psicosociales, de manera similar a como aparece representado que lo hace la “Cirugía de la Epilepsia” a los factores de riesgo neurobiológicos y la “Farmacología de la Epilepsia” a los factores de riesgo medicamentosos (Figura 1)

IV- CAPÍTULO: MODELO TEÓRICO METODOLÓGICO PARA LA ATENCIÓN AL PACIENTE CON EPILEPSIA

Después de exponer en el capítulo anterior como se fundamentó y desarrolló el Modelo Teórico Metodológico para la atención al paciente con epilepsia, se valoran ahora los resultados de la investigación realizada. Se parte de la presentación de los principales procedimientos estadísticos aplicados, así como de algunos de los hallazgos más significativos. Posteriormente se analizan y discuten los resultados obtenidos por los grupos Experimental y Control en cada uno de los indicadores considerados (Escala psicosociales del WPSI).

IV.1- Presentación de los resultados obtenidos por los grupos experimental y control en cada uno de los indicadores considerados (escalas psicosociales del WPSI)

Para la evaluación de los resultados de esta investigación se partió del cálculo de la media aritmética y de la desviación típica de cada una de las ocho variables dependientes o de respuesta consideradas (Escala psicosociales del WPSI) en los grupos Experimental y Control. Es importante precisar que el instrumento utilizado fue diseñado de manera tal que las preguntas que puntúan para cada escala expresan siempre dificultades adaptativas para el paciente. El WPSI se construyó en sentido ascendente, utilizando la misma polaridad para todas las preguntas, es decir que los puntajes inferiores para cada escala expresan un mejor nivel de adaptación psicosocial mientras que en la medida que los puntajes aumentan se incrementa también el nivel de inadaptación.

Como puede apreciarse en la tabla que sigue resulta evidente que los pacientes del grupo que fue sometido al proceso interventivo mediante el Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia obtuvieron mejores resultados.

Tabla 2 Estadísticas descriptivas de las ocho variables dependientes o de respuesta consideradas (Escala psicosociales del WPSI) en los Grupos Experimental (1) y Control (0) teniendo en cuenta la evaluación final de los resultados obtenidos.

| Escalas Psicosociales del WPSI | Intervención | n | Media | Desv. Típica |
|--------------------------------|--------------|-----|-------|--------------|
| Hist. Familiar | 1 0 | 200 | 2,13 | 1,384 |
| | | 200 | 3,76 | 1,865 |
| Adapt. Emocional | 1 0 | 200 | 7,87 | 3,210 |
| | | 200 | 13,63 | 5,326 |
| Adapt. Interpersonal | 1 0 | 200 | 4,55 | 2,173 |
| | | 200 | 8,67 | 3,325 |
| Adapt. Vocacional | 1 0 | 200 | 4,18 | 1,833 |
| | | 200 | 6,25 | 1,809 |
| Sit. Económica | 1 0 | 200 | 2,80 | 1,433 |
| | | 200 | 3,37 | 1,393 |
| Adapt. Ataques | 1 0 | 200 | 4,13 | 2,297 |
| | | 200 | 7,29 | 2,044 |
| Med. Tto. Médico | 1 0 | 200 | 1,09 | 1,090 |
| | | 200 | 2,82 | 1,575 |
| Func. Psicosocial Global | 1 0 | 200 | 13,02 | 4,642 |
| | | 200 | 22,85 | 10,337 |

Con vistas a obtener un mayor nivel de certeza en los resultados obtenidos se realizaron además pruebas simples de comparación de medias, se calcularon las diferencias de medias y los intervalos de confianza. El resultado reflejado en la siguiente tabla es concluyente. Para todas las escalas hay diferencias significativas entre los pacientes a los que se les sometió a la intervención propuesta y aquellos que se mantuvieron al margen de este proceso.

Tabla 3 Prueba de comparación de medias e intervalos de confianza para la diferencia de medias teniendo en cuenta la evaluación final de los resultados obtenidos.

| Comparación de medias | | | | Intervalos de confianza al 95% | |
|--------------------------|------------|------------|----------------------|--------------------------------|-----------------|
| Escalas Psicosociales | Valor de t | Valor de p | Diferencia de medias | Limite inferior | Limite superior |
| Historia Familiar | 9,893 | 0,000 | 1,63 | 1,302 | 1,948 |
| Adaptación Emocional | 13,088 | 0,000 | 5,76 | 4,890 | 6,620 |
| Adaptación Interpersonal | 14,669 | 0,000 | 4,12 | 3,568 | 4,672 |
| Adaptación Vocacional | 11,392 | 0,000 | 2,08 | 1,717 | 2,433 |
| Situación Económica | 4,033 | 0,000 | 0,57 | 0,292 | 0,848 |
| Adaptación Ataques | 14,558 | 0,000 | 3,17 | 2,738 | 3,592 |
| Medicación y Tto Médico | 12,775 | 0,000 | 1,73 | 1,464 | 1,996 |
| Func Psicosocial Global | 12,268 | 0,000 | 9,83 | 8,253 | 11,407 |

Para lograr mayor precisión en la evaluación de los resultados obtenidos se replicaron estos cálculos pero ahora teniendo en cuenta la diferencia relativa entre las evaluaciones inicial y final en ambos grupos de estudio. Para ello se calculó nuevamente la media aritmética y de la desviación típica de cada una de las ocho variables dependientes o de respuesta consideradas (Escala psicosocial del WPSI) en los grupos Experimental y Control. Los resultados muestran que aun considerando la diferencia relativa entre ambas evaluaciones se mantiene el mismo resultado, es decir los pacientes del grupo que fue sometido al proceso interventivo mediante el Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia obtuvieron mejores resultados, lo que equivale a mejores niveles de adaptación psicosocial en todos los indicadores considerados.

Tabla 4 Estadísticas descriptivas de las ocho variables dependientes o de respuesta consideradas (Escala psicosocial del WPSI) en los Grupos Experimental (1) y Control (0) teniendo en cuenta la diferencia relativa entre las evaluaciones inicial y final en ambos grupos de estudio.

| Escalas Psicosociales del WPSI | Intervención | N* | Media | Desv. Típica |
|--------------------------------|--------------|-----|-------|--------------|
| Hist. Familiar | 1 0 | 195 | 0,39 | 0,38 |
| | | 191 | 0,01 | 0,08 |
| Adapt. Emocional | 1 0 | 200 | 0,46 | 0,18 |
| | | 200 | 0,00 | 0,06 |
| Adapt. Interpersonal | 1 0 | 200 | 0,46 | 0,24 |
| | | 199 | -0,01 | 0,10 |
| Adapt. Vocacional | 1 0 | 200 | 0,34 | 0,22 |
| | | 199 | 0,00 | 0,10 |
| Sit. Económica | 1 0 | 196 | 0,16 | 0,25 |
| | | 197 | -0,10 | 0,25 |
| Adapt. Ataques | 1 0 | 199 | 0,43 | 0,25 |
| | | 199 | -0,07 | 0,12 |
| Med. Tto. Médico | 1 0 | 181 | 0,53 | 0,38 |
| | | 190 | -0,16 | 0,37 |
| Func. Psicosocial Global | 1 0 | 200 | 0,42 | 0,14 |
| | | 200 | 0,00 | 0,08 |

* N no es igual a 200 en todas las escalas porque la diferencia relativa se indefinieron para los casos que el valor inicial es 0

También fueron replicadas las pruebas simples de comparación de medias e intervalos de confianza para la diferencia de medias teniendo en cuenta la diferencia relativa entre las evaluaciones inicial y final en ambos grupos de estudio. Se ratifican las observaciones realizadas a partir de la comparación de los resultados finales: Para todas las escalas hay

diferencias significativas entre los pacientes a los que se les sometió a la intervención propuesta y aquellos que se mantuvieron al margen de este proceso.

Tabla 5 Prueba de comparación de medias e intervalos de confianza para la diferencia de medias teniendo en cuenta la diferencia relativa entre las evaluaciones inicial y final en ambos grupos de estudio.

| Comparación de medias | | | | Intervalos de confianza al 95% | |
|--------------------------|------------|------------|----------------------|--------------------------------|-----------------|
| Escalas Psicosociales | Valor de t | Valor de p | Diferencia de medias | Limite inferior | Limite superior |
| Historia Familiar | 13,64 | 0,00 | 0,38 | 0,32 | 0,43 |
| Adaptación Emocional | 34,20 | 0,00 | 0,46 | 0,44 | 0,49 |
| Adaptación Interpersonal | 25,43 | 0,00 | 0,47 | 0,43 | 0,51 |
| Adaptación Vocacional | 20,48 | 0,00 | 0,34 | 0,31 | 0,38 |
| Situación Económica | 10,18 | 0,00 | 0,26 | 0,21 | 0,31 |
| Adaptación Ataques | 25,05 | 0,00 | 0,50 | 0,46 | 0,53 |
| Medicación y Tto Médico | 17,65 | 0,00 | 0,68 | 0,61 | 0,76 |
| Func Psicosocial Global | 35,93 | 0,00 | 0,42 | 0,40 | 0,44 |

Antes de pasar a describir los resultados obtenidos en la evaluación final de ambos grupos de estudio en cada uno de los ocho indicadores tomados en cuenta, es útil observar como se comportan las curvas que los representan en el perfil gráfico del WPSI (Figura 2). Como puede apreciarse en prácticamente todas las escalas las diferencias entre ambos grupos no solo son significativas, sino que además implicaron que las medias estén ubicadas en niveles diferentes del perfil, siempre con mejores resultados para el grupo de pacientes a los que se les aplicó la intervención propuesta. De manera excepcional la escala de “Situación económica” fue la única en que ambos grupos se ubica en un mismo nivel del perfil, no obstante el análisis cuantitativo de esa escala también expresó diferencias importantes que favorecen la aplicación del Programa de Intervención Psicosocial para la atención del paciente con epilepsia.

Los resultados obtenidos permitieron precisar que se lograron conformar mejores niveles de adaptación psicosocial en los pacientes a los que se le aplicó el Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia. Ello se puso de manifiesto en las ocho escalas psicosociales estudiadas. No obstante se observaron fenómenos interesantes que merecen comentarios específicos. Por ejemplo en las escalas “Adaptación emocional”, “Adaptación interpersonal”, “Adaptación vocacional”, “Adaptación a los ataques” y “Funcionamiento psicosocial global”, los pacientes pertenecientes al grupo Experimental promediaron un nivel cualitativo de adaptación aceptable, mientras que los del grupo Control no lograron trascender de un nivel cualitativo de inadaptación evidente.

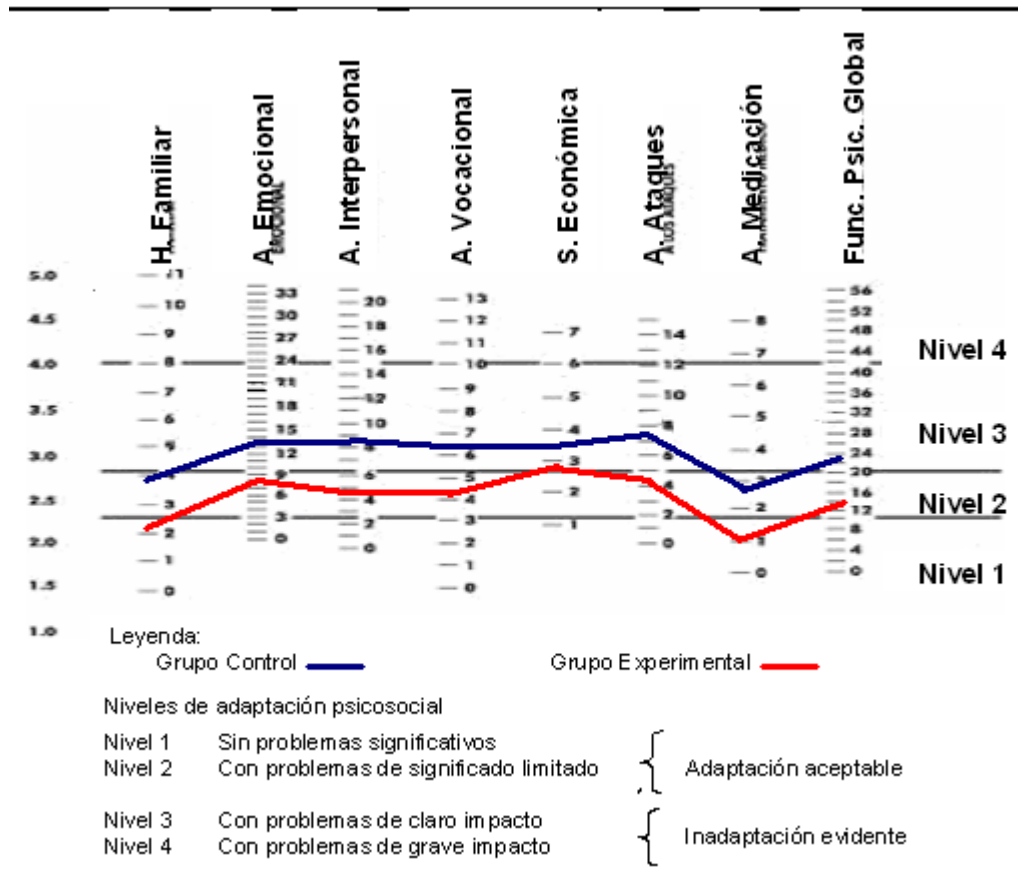


Figura 2 Comparación de los niveles de adaptación psicosocial obtenidos por los grupos Experimental y Control.

En dos de las escalas, “Historia familiar” y “Medicación y tratamiento médico”, los pacientes del grupo Experimental se ubicaron en el nivel 1 del perfil del WPSI (Sin problemas de adaptación psicosocial), sin embargo los pacientes a los que no se les aplicó el referido programa interventivo también obtuvieron resultados satisfactorios en cuanto a adaptación psicosocial (Problemas de impacto limitado en la adaptación psicosocial) Es decir en ambos casos se alcanzó un nivel cualitativo de adaptación aceptable.

En la escala psicosocial “Situación económica”, tanto el grupo Experimental como el Control permanecieron en un mismo nivel de adaptación psicosocial (Problemas de claro impacto en la adaptación psicosocial), aunque se evidenciaron diferencias significativas en el análisis cuantitativo favorables al grupo Experimental. La evaluación cualitativa de estos resultados los ubica en un mismo nivel de inadaptación evidente.

Para la evaluación del efecto de las variables de control sobre los resultados de la investigación realizada se partió de verificar la homogeneidad de la muestra utilizada. Ello se había controlado en el diseño de la investigación, pero se decidió precisarlo también en la fase analítica. Con ese objetivo se calcularon las estadísticas descriptivas (frecuencias absolutas y relativas) de cada una de ellas. Ninguna de las variables de control consideradas resultaron elementos que implicaran heterogeneidad entre los grupos de Experimental y Control (Anexo 6).

La evaluación del efecto de las variables de control sobre la intervención realizada incluyó dos niveles de análisis. Primeramente se realizó el análisis de la varianza multidimensional de todos los indicadores considerados (efecto general de la intervención) para evaluar la incidencia de cada variable de control y sus interacciones sobre los resultados finales de la investigación. Al ser removidas cada una de ellas, se mantuvo el efecto general de la intervención. Posteriormente se replicó el análisis de la varianza multidimensional teniendo en cuenta cada uno de los ocho indicadores considerados por separado. Se verificó que el efecto de cada una de las variables de control y sus interacciones tampoco provocó sesgos en los resultados, ya que al ser removidas también se mantuvo el efecto de la intervención.

La diferencia entre los Grupos Experimental y Control no sólo se mantiene para todas las escalas unidas, sino para cada una de ellas por separado, aún luego de remover el efecto de las variables de control (Anexo 11). Solo las escalas de adaptación interpersonal y funcionamiento psicosocial global parecen tener algún nivel de afectación por la edad y los años de evolución de la enfermedad. Ello puede ser consecuencia de que al incrementarse la edad de los pacientes y el tiempo que llevan padeciendo de epilepsia, también tiende a incrementarse el nivel de aceptación de la enfermedad. En estos casos los pacientes tienen mayor probabilidad de haber logrado el control de los ataques epilépticos y de las alteraciones psíquicas asociadas. En general ello repercute de forma positiva en las relaciones interpersonales y en el funcionamiento psicosocial global del paciente. Se debe precisar que también en este caso esos indicadores se modifican significativamente con la intervención realizada.

Para la evaluación final de los resultados de esta investigación no solo se tomaron en cuenta los ocho indicadores o variables psicosociales consideradas y la evaluación de la incidencia de las variables de control, sino que además se incluyeron otros datos obtenidos a partir de la aplicación de la técnica cualitativa de la Entrevista en profundidad. Ello resultó ser de gran utilidad pues permitió complementar la información obtenida a partir de desarrollar una estrategia para la triangulación metodológica dirigida a corroborar la autenticidad de los niveles de adaptación alcanzados y a contrastar otros datos de gran valor para caracterizar los pacientes estudiados.

La evaluación cualitativa de los resultados se basó en el análisis de contenido de los datos obtenidos a partir de la Entrevista en profundidad. Las categorías mas abordadas por los

pacientes del grupo control fueron “Inseguridad y temor a la enfermedad”, “Acceso limitado a las redes de apoyo social”, “Resentimientos hacia la enfermedad” y “Vivencia de vulnerabilidad e indefensión”. Por otra parte en las categorías “Valoración positiva de la sobreprotección familiar”, “Vivencia de insatisfacción laboral actual”, “Problemas económicos generales” y “Valoración positiva del proceder médico actual” se manifestaron con intensidad similar en los grupos Experimental y Control. Cada una de las categorías cualitativas utilizadas se vincula con uno de los indicadores considerados y la valoración de su repercusión en los pacientes estudiados se incluye en el análisis y discusión de los resultados obtenidos por los grupos Experimental y Control en cada uno de dichos indicadores (Anexo 10).

IV.2- Análisis y discusión de los resultados obtenidos por los grupos experimental y control en cada uno de los siete indicadores específicos considerados (escalas psicosociales específicas del WPSI)

IV.2.1- Escala historia familiar

En la escala de “Historia familiar” los resultados demuestran que la intervención realizada repercute produciendo mejores niveles de adaptación al contexto familiar de cada paciente. Sin embargo el área familiar no parece ser de las de mayor conflicto para estos pacientes ya que incluso en el grupo de pacientes que no fue objeto de la intervención estudiada se registró una media de 3,76 correspondiente al nivel 2 del perfil general del WPSI en que se expresan problemas de limitado impacto en la adaptación psicosocial. El grupo Experimental obtuvo una media de 2,13 la que lo ubica en el nivel 1 del perfil caracterizado por no presentar problemas para la adaptación psicosocial. En ambos casos la evaluación cualitativa permite hablar de un nivel aceptable de adaptación.

Esta escala evalúa los vínculos interpersonales e intrafamiliares, el ajuste escolar y a las relaciones con los compañeros durante la infancia. Los seres humanos somos sociales por naturaleza y la infancia es el periodo en que se gesta la personalidad¹²⁰ como conjunto de configuraciones psicológicas de carácter complejo que participan en la regulación y autorregulación del comportamiento en las esferas más significativas para la vida del individuo. El estudio realizado evidenció que en ambos grupos de pacientes, a pesar de presentar diferencias estadísticamente significativas que favorecen al grupo Experimental, no se expresan alarmantes niveles de inadaptación psicosocial en esta esfera. Esta situación demanda un análisis de las características de la familia como grupo social.

Familia se considera al grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto.¹⁰¹ Se trata de un componente de la estructura de la sociedad y como tal se encuentra condicionada por el sistema económico y el período histórico social y cultural en el cual se desarrolle. Se inserta en la estructura de clase de la

sociedad y refleja el grado de desarrollo socio económico y cultural de la misma. Es un grupo que funciona en forma sistémica como sub-sistema abierto, en interconexión con la sociedad y los otros sub-sistemas que la componen.

Las funciones de la familia son económicas, educativas, afectivas y reproductivas. En este sentido ocupa un lugar privilegiado entre las fuentes de apoyo social generando no solo apoyo emocional sino instrumental y económico. En nuestras familias es común que ante la aparición de una enfermedad crónica no transmisible en uno de sus miembros se genere un apoyo que muchas veces llega a ser sobreprotección invalidante más que adaptativa. Probablemente es esta característica de nuestras familias la que influye en que los pacientes emitan criterios favorables acerca de la forma en que se relacionan con ellos. No se debe olvidar que la familia es un factor de aglutinación ante dificultades ambientales, manteniendo y protegiendo al paciente en el interior de ella.

La categoría “Valoración positiva de la sobreprotección familiar” constituyó el dato cualitativo de mayor relevancia en la evaluación de los niveles de adaptación aceptable en el indicador Historia Familiar obtenida por la mayoría de los pacientes estudiados. El 74,5 % de ellos no considera excesivas las limitaciones que la familia les impone por su enfermedad, a pesar de que son comunes aseveraciones como “no me dejaban jugar con otros niños para evitar riesgos innecesarios”, “me sacaron de la escuela para que no se burlaran de mí”, “siempre me dijeron que no debía tener hijos porque ellos podían heredar mi enfermedad”, etc.

Desde hace varios años en el Equipo Multidisciplinario de Epileptología del HPH hemos venimos abordando la problemática familiar de nuestros pacientes.¹²¹ Así se ha podido precisar que cuando se realiza en el seno de una familia el diagnóstico de un hijo con epilepsia, se produce cierta frustración en las aspiraciones de sus padres y se modifica la dinámica familiar, se generan inusitadas reacciones, mientras que la ansiedad y el rechazo suelen ir solapados en forma de sobreprotección.

La reacción inicial ante el diagnóstico de epilepsia tanto en el paciente como en la familia es de gran incredulidad y temor. Por lo general buscan otras opiniones, en espera de que alguien les apoye en desechar esta realidad. Posteriormente se manifiesta un gran enojo contra alguien o algo que se culpa de lo sucedido. Después sobreviene la depresión y finalmente debe llegar la aceptación y capacidad de enfrentar el problema.

El temor a las crisis de tipo súbita conduce a tratar de evitar que el hijo sufra algún daño¹²² por lo que se le prohíbe que participe en las actividades propias de su edad y muchas veces es tratado como minusválido. También en el seno de la familia la actividad sobreprotectora al hijo con epilepsia suele provocar la rivalidad entre los hermanos, el desacuerdo entre los cónyuges, la desintegración de la familia y hasta alteraciones psíquicas fundamentalmente en la madre quien suele sentirse especialmente responsabilizada por el cuidado del niño. Todo este desajuste familiar se incrementa si el niño con epilepsia tuviera una franca

subnormalidad de la inteligencia¹²³ o presentara algún serio trastorno de la conducta como es la hiperactividad o la irritabilidad extrema.¹²⁴

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

Cada enfermedad crónica concreta tiene su propia connotación sui generis y entraña desafíos y posturas diferentes.¹²⁵ Hay enfermedades que limitan drásticamente la vida de las personas por ser incompatibles con la existencia aunque no se sepa cuando será el desenlace y también hay enfermedades limitantes pero absolutamente compatibles con la vida, y con un mínimo de precauciones la persona puede vivir tanto como el más sano de los seres humanos.¹²⁵ Este es el caso de la epilepsia, pero aun así es necesario comprender que para sobreponerse no basta el propósito y voluntad del individuo cuya salud está comprometida. Es imprescindible que la familia, su más importante fuente de apoyo social y a la vez la más impactada, asuma una postura caracterizada por asimilar la adversidad, sobreponerse a ella y contribuir al crecimiento a pesar de los inconvenientes.

Los pacientes con epilepsia estudiados manifestaron niveles de adaptación psicosocial aceptables en lo referido a la esfera familiar. Ello no necesariamente responde a la carencia de dificultades en esta esfera, no obstante es cierto que nuestras familias suelen ser sobreprotectoras y que en el caso de la epilepsia muchas veces se convierten en la única fuente de apoyo social confiable para estos pacientes.

A pesar de estas consideraciones evidentemente la intervención realizada significó para los pacientes del grupo Experimental que prácticamente se erradicaran los problemas de impacto en su adaptación psicosocial familiar, lo que significa que el procedimiento interventivo utilizado fue exitoso en este indicador.

IV.2.2- Escala adaptación emocional

Con relación a la Escala de “Adaptación emocional” se encontraron diferencias importantes entre ambos grupos de estudio. En este caso es significativo que los pacientes del grupo Experimental con una media de 7,87 se ubicaran en un nivel 2 de adaptación emocional en el que aparecen problemas de limitado impacto en la adaptación psicosocial, mientras que los pacientes del grupo Control con una media de 13,63 alcanzaron un nivel 3 caracterizado

por la presencia de problemas definidos con claro impacto en la adaptación psicosocial. Con esta escala se busca explorar la posible existencia de trastornos depresivos, ansiedad, temores, trastornos somáticos inespecíficos, mala auto imagen e insatisfacción con la vida. Indudablemente es esta una de las evaluaciones que se considera más importante dado la alta vulnerabilidad al estrés de los pacientes con epilepsia y de la consiguiente elevada prevalencia de dichos trastornos entre ellos. Ante una puntuación elevada de dicha escala es aconsejable realizar un estudio pormenorizado de los trastornos afectivos.

Lograr una adecuada adaptación emocional en el paciente con epilepsia reviste una importancia especial ya que, al estar sometidos frecuentemente a niveles de estrés elevados, son susceptibles a ese tipo de alteración psicológica.¹²⁶ Recordemos que el concepto de estrés deviene un macro concepto de carácter amplio y abarcador, que demanda un análisis de sus componentes específicos, entre los cuales la emoción parece ser un elemento central por su significación para la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas.¹²⁷ En gran medida, ello justifica la reciente tendencia, en la literatura especializada, a profundizar en el papel de las emociones en el proceso salud-enfermedad¹²⁸ y a valorar la relación entre el estrés, las emociones y la personalidad.¹²⁹

Las emociones son la expresión de la propia complejidad de la existencia humana¹³⁰ ya que no sólo resulta imposible pasar por la vida sin haber experimentado una amplia gama de ellas, sino que además no se presentan como una suma mecánica de estados emocionales, sino más bien como una amalgama de los mismos muy interrelacionadas con elementos cognitivos. Rara vez existen situaciones significativas para el ser humano en las cuales éste experimente una sola emoción aislada claramente identificada.¹³⁰ En este sentido son comunes en los pacientes con epilepsia la ansiedad y la depresión.

La ansiedad patológica¹³¹ es un estado afectivo desagradable de connotación negativa y relativamente estable. Presenta una compleja estructura y en ella las vivencias de un miedo indeterminado y de expectación ante un peligro inminente se incluyen como componentes psicológicos rectores. Determina cambios del cuadro interno de la enfermedad y de las valoraciones del enfermo de sí mismo y de lo circundante. Se caracteriza además por su influencia desestabilizadora sobre los procesos psíquicos y la conducta.

Por otra parte la depresión es considerada como un estado psíquico en que la persona tiene vivencias de tristeza, desagrado, lentitud psíquica y lentitud motora. Tienen generalmente pocos deseos de alimentarse y baja autoestima. Pueden tener ideas pesimistas y hasta llegar a tener ideas suicidas¹³² en dependencia del grado de la depresión. Aunque ante la epilepsia también se ha descrito la manía¹³³ como manifestación emocional, indudable los cuadros depresivos son más comunes y por tanto su incidencia sobre la adaptación psicosocial del paciente cobra especial relevancia.

La categoría “Inseguridad y temor a la enfermedad” se manifiesta mayoritariamente en el grupo control constituyendo el dato cualitativo de mayor incidencia en los niveles de inadaptación emocional de esos pacientes. El 71,0% de ellos expresa padecer de síntomas asociados a la ansiedad y a la depresión. Con frecuencia se esgrimen argumentos como “siempre estoy esperando que me ocurra algo desagradable”, “me angustia pensar que me dé la crisis en circunstancias penosas”, “me altera saber que me tienen lástima”, etc. Sin embargo en el grupo experimental el Programa de intervención psicosocial aplicado permitió que los pacientes mostraran autodominio y control emocional.

De forma general en estos pacientes la sensación de expectación ante una posible crisis genera estados ansiosos y depresivos. No obstante asumiendo una visión positiva de la vida¹³⁴ pueden ser capaces de ver las crisis como desafíos o contratiempos más que como desastres, catástrofes o “el fin del mundo”. En este sentido la perseverancia, el coraje y el aliento revitalizado aún en los peores momentos, la esperanza y el optimismo, el activo intento de dominar y no dejarse dominar por los acontecimientos, así como un adecuado balance entre lo deseado y lo real, resultan los componentes decisivos en una filosofía existencial positiva para afrontar la adversidad.¹²⁵

El programa interventivo propuesto al incluir técnicas como la relajación, el control de la ira y la solución de problemas genera una sensación de control en el paciente que contribuye a su bienestar y a superar los estados emocionales dañinos.

IV.2.3- Escala adaptación interpersonal

Corresponde ahora la descripción de los resultados a uno de los aspectos más importantes en lo que a adaptación psicosocial se refiere. Las relaciones interpersonales suelen estar afectadas en estos pacientes y ello origina serias dificultades para ellos. El programa interventivo empleado parece ser especialmente efectivo en este caso, toda vez que la media obtenida por el grupo de pacientes a los que se les aplicó la intervención es 4,55 lo que clasifica en el nivel 2 (Problemas de significado limitado en la adaptación psicosocial), mientras que el grupo que no fue objeto de los beneficios de la intervención alcanzó una media de 8,66 (Problemas definidos con claro impacto en la adaptación psicosocial del paciente)

Las relaciones sociales constituyen el medio natural en el que los seres humanos vivimos. Sin ellas sería imposible devenir personalidad y trascender las limitaciones del reino animal. Precisamente el Programa de Intervención Psicosocial aplicado ha contribuido de manera relevante a la adaptación interpersonal de los pacientes del grupo Experimental. Recordemos que con esta escala se mide 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.

Estrechamente vinculado a la significación de las relaciones interpersonales de un individuo, tiende a valorarse de manera insistente en las últimas décadas el concepto de apoyo social.¹²⁸ Concebido de muchas maneras dentro de perspectivas teóricas y empíricas muy diversas promueve la hipótesis de que tiene efectos beneficiosos en la salud física y mental de las personas. Para una valoración adecuada de la significación de las redes de apoyo social y por consiguiente de las relaciones interpersonales de un individuo es necesario considerar la cantidad de integrantes de la misma, su estructura organizativa y la función que desempeña. La red de apoyo social¹²⁸ de una persona consiste en el conjunto de todas aquellas otras con las que mantiene contacto y que constituyen una forma de grupo social. Los ejemplos más frecuentes son la familia, el vecindario, el grupo de amigos, el grupo de colegas en el trabajo y otros grupos con los que la persona interacciona en su trabajo, en sus actividades políticas y de ocio.

Frecuentemente las relaciones interpersonales del paciente con epilepsia se basan en una red personal caracterizada porque no todos los componentes tienen relaciones entre sí, los roles suelen ser difusos o imprecisos, y no existe o es poco diferenciada la subcultura grupal. Una vez discernidos algunos elementos conceptuales esenciales para evaluar la adaptación interpersonal del paciente con epilepsia con referencia a sus redes personales de apoyo social es preciso puntualizar que estas tienen entre sus funciones básicas brindar ayuda para cumplimentar las metas personales o para hacer frente a las exigencias de una situación concreta, proporcionar información o consejo sobre como conseguir las metas personales y proporcionar información evaluadora o retroinformación.

La investigación en todos los campos sugiere que el apoyo social puede ser una variable digna de una consideración seria para estudiar los problemas de adaptación a la enfermedad física y de la recuperación y rehabilitación.¹²⁸ Sin embargo en general entre los pacientes con epilepsia es frecuente el aislamiento social. La enfermedad genera fuertes sentimientos de insuficiencia, disminución de su autoestima y dependencia, como consecuencia de la estigmatización social propia de esta enfermedad a menudo rechazada y temida. Algunos prefieren no establecer relaciones estables con una pareja, ya sea por no poder encontrar la persona ideal o bien por el temor a presentar crisis durante el embarazo o a que los hijos hereden la enfermedad.

En investigaciones anteriores realizadas por el Equipo Multidisciplinario de Epileptología del HPH¹²⁴ se pudo precisar que las relaciones interpersonales y en especial la vida sexual de estos enfermos está muy afectada; existen dudas y temores en cuanto a la consolidación de una relación de pareja y a la formación de una familia ya que tienen el falso concepto de que van a transmitir su enfermedad a la descendencia. Además de que todos los problemas familiares y escolares vivenciados en la etapa temprana de la vida repercuten en el

desarrollo emocional del niño con epilepsia y lo hacen volverse un joven aislado e inseguro, temeroso de la relación con personas del sexo opuesto, pensando que por su epilepsia puede ser rechazado de antemano.

Por otra parte la actitud de la comunidad hacia estos enfermos resulta algo ambigua. Podemos ver en encuestas que la actitud de la población es muy favorable, sin embargo en la vida diaria cualquier paciente suele comprobar que esto no es así, y se enfrentan a problemas para ser aceptados, lo que se debe en gran medida a prejuicios que tiene la población y los mismos pacientes sobre la enfermedad, lo que está dado por las informaciones distorsionadas y deficientes que se tiene de lo que es la epilepsia.¹³⁵

Precisamente el “Acceso limitado a las redes de apoyo social” es la categoría cualitativa de mayor incidencia en los niveles de inadaptación interpersonal que se observan en los pacientes del grupo control. El 58,5 % de ellos expresa dificultades para relacionarse con otras personas. Se registraron expresiones como “si tienes epilepsia nadie quiere saber de ti”, “la gente me rechaza porque les asusta que me de la crisis en presencia de ellos”, “no me siento bien el las fiestas”, etc. Los pacientes del grupo experimental lograron diversificar sus fuentes de apoyo social.

Con la aplicación del procedimiento interventivo desarrollado, el paciente con epilepsia además de perfilar un estilo de vida coherente con el intercambio social, se entrena en el uso de habilidades sociales y del tiempo como recurso valioso para el intercambio con los demás. Por otra parte aprende a aceptar su enfermedad lo que lo libra de angustias obstaculizadoras de su desempeño grupal e incluso la atención que recibe lo orienta a formar nexos mas sólidos y realistas en su contexto social. En fin el éxito obtenido en el grupo Experimental se justifica solo a partir de que tanto la cantidad, como la estructura y las funciones básicas de las redes sociales de cada paciente recibió beneficios ostensibles.

IV.2.4- Escala adaptación vocacional

Otro de los aspectos especialmente sensibles para estos pacientes es la situación laboral y vocacional. En numerosos reportes de investigaciones se habla de medidas discriminativas y situaciones de estrés laboral asociadas a intolerancia y desconocimiento. También se refiere que existe una marcada tendencia a que no se sientan realizados vocacionalmente. La intervención practicada permitió que la media de la escala correspondiente mostrara valores inferiores. En este caso 4,18 la cual clasifica como problemas de significado limitado en la adaptación psicosocial. Por otra parte la media de los pacientes del grupo que recibió atención convencional fue de 6,25 y por tanto presentan problemas con claro impacto en la adaptación psicosocial.

En la esfera vocacional el paciente con epilepsia vivencia una gran problemática.¹³⁶ Las dificultades que la enfermedad impone devienen limitaciones para el desarrollo de intereses

sólidos y estables. La elección de la profesión constituye un problema complejo para la juventud a escala mundial.¹³⁷ Muchos son los factores que influyen en la elección profesional y, por supuesto, el análisis e interpretación de cómo y por qué elegir una profesión está en dependencia de la posición teórica que se asume respecto a la definición de la vocación y la orientación vocacional.

En la actualidad es común que se hable de la orientación profesional aludiendo a una alternativa personológica. En ese sentido se valora como un proceso que transcurre a lo largo de la vida del sujeto atravesando diferentes momentos o etapas las cuales no se corresponden exactamente con determinadas edades o niveles de enseñanza, sino que transcurren en dependencia del nivel de desarrollo de la personalidad logrado por los sujetos y el momento de su inserción en la enseñanza profesional y en la vida laboral. Las etapas de este proceso son la formación vocacional general en las edades tempranas encaminada al desarrollo de inclinaciones y actitudes, la preparación para la selección profesional mediante el desarrollo de intereses cognoscitivos, conocimientos y habilidades específicas, la formación y desarrollo de intereses y habilidades profesionales, y la consolidación de los intereses profesionales dirigido a lograr independencia en la aplicación de los conocimientos.

La iniciativa, la persistencia y la actuación creadora y reflexiva en la solución de problemas de la práctica profesional son indicadores del nivel de desarrollo funcional de la motivación y expresión de la posibilidad del sujeto de aplicar los conocimientos adquiridos y las habilidades formadas con independencia en su actuación profesional. Sin embargo según muestran las investigaciones realizadas, en el sujeto con epilepsia aparecen una serie de limitaciones comúnmente basadas en los errores que se cometen en su desarrollo y formación como consecuencia de la tendencia a sobreprotegerlos o a rechazarlos. Los estigmas sociales lo hacen blanco de una serie de discriminaciones que aunque no estén contempladas en legislaciones oficiales¹³⁸ actúan con gran impunidad en las sociedades modernas.

El trabajo puede erigirse como favorecedor de la salud mental de los seres humanos pero en determinadas condiciones puede resultar dañino¹³⁹. La salud mental se basa en el aprendizaje de la realidad para transformarla a través del enfrentamiento, manejo y solución integradora de conflictos internos y externos. Cuando dicho aprendizaje se perturba o fracasa en el intento de su resolución, puede comenzarse a hablar de enfermedad. En ese sentido se incluyen en la salud mental los aspectos subjetivos de los impactos que sobre el bienestar humano ocasiona el trabajo.¹³⁹ En el caso de la epilepsia, numerosos obstáculos^{140,141} parecen conspirar contra la estabilidad laboral, aun cuando haya control de las crisis.

Como se ha precisado, en la práctica asistencial cotidiana, el trabajo es una fuente de angustia para estos pacientes.¹⁴² Si los enfermos fueron limitados en sus estudios, sus expectativas de trabajo son de bajo nivel. Cuando tienen un buen empleo, frecuentemente tienden a ocultar su enfermedad y aún así se mantienen preocupados ya que una crisis en presencia de sus compañeros de trabajo o de sus jefes puede lastimar considerablemente su autoestima y provocar cierto recelo hacia ellos. Se han realizado intervenciones psicológicas¹⁴³ en busca del ajuste vocacional y laboral de estos pacientes pero alcanzar estabilidad y satisfacción en esta área ha resultado por lo general poco exitoso.¹⁴⁴ Por último si el paciente estuviera realmente incapacitado para la vida laboral, se convierte en una verdadera carga económica para la familia y ello puede hacer surgir otras dificultades.

En el análisis de contenido de la Entrevista en profundidad la categoría cualitativa mas relevante en la esfera vocacional resultó ser “Vivencia de insatisfacción laboral actual”. El 30.2% de los pacientes estudiados refirió tener dicha vivencia. Fueron comunes expresiones como “me tratan como si fuera un incapaz”, “siempre me negaron la posibilidad de superarme”, “en mas de una ocasión me han sugerido que me perite”, etc. Es importante precisar que solo el 38,5% de los pacientes estudiados mantiene vínculo laboral actual, lo que ilustra fehacientemente las dificultades descritas.

Evidentemente la aplicación del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia, permitió a los pacientes del grupo Experimental mejorar su situación ante este indicador. A ello contribuyeron indudablemente el haber asumido un estilo de vida previsor, haber aceptado las limitaciones que la enfermedad le impone y haber logrado un mayor nivel de control sobre las crisis. Por supuesto que no seria práctico ni factible a corto plazo instrumentar un programa de reorientación profesional masivo, pero al parecer el hecho de que el paciente reconozca sus derechos en esta esfera y la socialización promovida, actúan como favorecedores de una mejor adaptación a la situación vocacional y laboral, valorada al menos como satisfacción en el plano subjetivo por estos pacientes.

IV.3- Escala situación económica

Con esta escala psicosocial del WPSI ocurrió algo que puede considerarse inesperado si se sigue la lógica de los resultados obtenidos en las cuatro escalas precedentes. Por primera vez en ambos grupos de estudio no se observó una diferencia en cuanto al nivel cualitativo de adaptación. En efecto, los resultados de los dos grupos de pacientes estudiados se ubican en el nivel 3 que mantiene problemas definidos con claro impacto en la adaptación psicosocial. No obstante, el estudio estadístico realizado a partir de análisis cuantitativo de esta variable arrojó diferencias significativas entre ambos grupos. Evidentemente la adaptación económica de los pacientes es superior en el caso de los pacientes objeto de la

intervención, los cuales alcanzaron una media de 2,80. En el caso del grupo no sometido al nuevo modelo interventivo la media se elevó a 3,37.

Esta investigación se ejecutó entre los años 2003 y 2005, etapa en que la crisis económica por la que atravesamos en Cuba a partir de la pérdida de nuestros mercados tradicionales y del recrudecimiento del bloqueo económico comenzaba a ceder. No obstante se mantenían algunas dificultades y además, como los cambios a nivel subjetivo se verifican con mayor lentitud, se recordaban con gran nitidez las vivencias asociadas a las limitaciones objetivas que caracterizaron los años precedentes. Incluso se ha podido precisar que algunas de aquellas dificultades incidieron de forma negativa sobre algunos valores tradicionales para la familia cubana, trayendo como consecuencia inadaptación¹⁴⁵ en determinadas áreas.

Como esta escala evalúa las repercusiones de la epilepsia en el área económica y los sentimientos del sujeto al respecto, evidentemente la situación crítica vivida en Cuba durante aquella etapa debe haber repercutido negativamente en la valoración subjetiva del estado o sentimiento de seguridad desde la vertiente económica. No obstante nuestros pacientes generalmente tienen opciones de trabajo¹⁴⁶ y su situación económica no es tan diferente a la de la media de nuestra población en general.

La Comisión de aspectos económicos de la ILAE valora el impacto económico de la epilepsia como determinado por el “Coste directo”¹⁴⁷ que incluye el costo de los servicios, investigaciones y medicamentos de los que se provee al paciente durante su proceso de atención y tratamiento, el “Coste indirecto” que está relacionado principalmente con el funcionamiento y rendimiento del enfermo en su actividad laboral y el “Coste intangible” que está determinado por el sufrimiento del paciente por su enfermedad y su repercusión sobre su rendimiento general.

El sistema sanitario estatal de algunas naciones trata de cubrir de forma parcial o total los costos de esta enfermedad a expensas principalmente del “coste directo” mediante servicios que se prestan a bajos precios y disminución del costo de los medicamentos. En general los estudios de corte económico de cualquier enfermedad son de vital importancia para orientar a los servicios de salud sobre como distribuir los recursos de que disponen. Estos son de mayor relevancia cuando se trata de una enfermedad de elevada prevalencia, como es el caso de la epilepsia, que se calcula la padece cerca del 1% de la población mundial.¹⁴⁷

Estudios realizados en el extranjero generalmente dan cuenta de las dificultades en cuanto al nivel socioeconómico de los pacientes con epilepsia¹⁴⁸ y del elevado costo de los fármacos anticonvulsivantes.^{149,150} Una problemática que generalmente se señala en esos casos es que frecuentemente los pacientes pertenecen a estratos socioeconómicos bajos con escasos ingresos familiares, dificultades laborales como cesantía, marginalización social, precarias condiciones de vivienda, alimentación deficitaria y limitadas posibilidades de educación. Estos aspectos se han identificado como generadores de alteraciones

psicopatológicas en los pacientes con epilepsia, por lo que en la actualidad se insta a optimizar costes y tarifas, además de fomentar los programas nacionales de epilepsia y cirugía de la epilepsia. ¹⁵¹

El sistema de salud cubano cubre la mayor parte del “coste directo” en estos enfermos. Recientemente se estudiaron 150 casos¹⁴⁷ a los que se les calculó el costo de los servicios médicos y pruebas diagnósticas encontrándose que era de \$67 527 en moneda nacional (\$450,18 en moneda nacional por cada paciente) En realidad en Cuba el costo de estos servicios y pruebas lo subvenciona el Sistema Nacional de Salud (SNS), y se ofrecen gratuitamente a los pacientes. A ello se le agrega que los pacientes sólo pagan el costo del medicamento. En el caso de los fármacos anticonvulsivantes el costo por paciente con epilepsia activa fue de \$107,88 en moneda nacional por año. A aquellos pacientes que tienen un ingreso mensual per cápita familiar menor de 80 pesos, se les administran gratis los medicamentos y cuando el paciente necesita fármacos no disponibles en el país, la institución que atiende al enfermo los compra y se los entrega de forma gratuita.

Como se ha podido observar las dificultades económicas de los pacientes con epilepsia en Cuba no están relacionadas con el costo directo de la enfermedad ya que existe una política estatal que prevé ayudar a superar esas dificultades. Prueba de ello es que por ejemplo recientemente la carbamazepina, fármaco antiepiléptico muy utilizado en nuestro país, disminuyó su precio en la red de farmacias nacionales de 0,34 centavos a 0,05 centavos la tableta. Por supuesto actuar sobre los costos indirectos e intangibles es un proceso que se ha iniciado pero sus frutos no se recogerán de manera tan inmediata. Recordemos que estos mismos pacientes lograron una mejor adaptación emocional y laboral en esta misma investigación, por lo que cabe esperar también una recuperación en cuanto a dichas formas de costos.

En el indicador Situación económica la categoría de mayor relevancia en el análisis cualitativo fue “Valoración de problemas económicos generales”. La inadaptación evidente en esta área no está asociada a los costes de la epilepsia ya que los pacientes reconocen la incidencia positiva del SNS al cubrir la mayor parte de los costos y la accesibilidad a la atención especializada. Sin embargo el 76% de los pacientes estudiados manifiesta dificultades en esta área y expresan criterios como “mi salario no es suficiente para cubrir mis necesidades actuales”, “gasto mucho dinero en transportarme y eso limita mis posibilidades”, “necesito mejorar la situación constructiva de mi vivienda”; etc. Evidentemente se trata de dificultades no relacionadas directamente con la enfermedad que padecen.

Finalmente cabe recordar que en el programa interventivo aplicado se ha tenido en cuenta la incidencia de los valores poseídos por cada paciente en su ajuste a la realidad. La propuesta de revalorar los bienes espirituales y de destacar su significación por encima de los materiales contribuye a modificar la tendencia a exacerbar las dificultades económicas.

Mediante la clarificación de los valores y su afianzamiento en el contexto terapéutico se contribuye a lo que se ha considerado como un verdadero desafío para las ciencias sociales en la actualidad: la formación y consolidación de valores.¹⁵²

IV.3.1- Escala adaptación a los ataques

Los ataques epilépticos constituyen la manifestación aguda que corrobora clínicamente este padecimiento. Esto es de gran importancia cuando estamos estudiando una enfermedad en la que con frecuencia se cometen errores diagnósticos. Además, las crisis suponen generalmente la pérdida del control emocional y físico, lo que hace que muchos pacientes vivan angustiados ante la posibilidad de una crisis.¹⁵³ Por eso evaluar la adaptación a las crisis es un elemento de suma importancia. En ese sentido el programa de intervención utilizado también demostró una elevada efectividad. Los pacientes a los que se le aplicó, alcanzaron una media de 4,13 que los ubica en el nivel 2 (problemas de significado limitado para la adaptación psicosocial), mientras que el grupo con el que no se trabajó con esta forma novedosa de tratamiento la media ascendió a 7,29 lo que significa la presencia de problemas de claro impacto en la adaptación psicosocial del paciente.

Esta área tiene una significación especial dado que la adaptación a los ataques depende no solo del control de las crisis alcanzado, sino además de una sensación de seguridad lograda a partir de la aceptación de la enfermedad como realidad ineludible y de la propia confianza en los recursos personales. Como esta escala evalúa la capacidad del sujeto para adecuarse al trastorno convulsivo y a sus repercusiones, resulta verdaderamente esencial para la evaluación de la efectividad del programa interventivo desarrollado.

Pesquisar la sensación subjetiva de resentimiento hacia su condición y si considera embarazoso sufrir una crisis o se cree peor aceptado a causa de ello, es una medida significativa del nivel de adaptación a los ataques de un paciente con epilepsia. Al respecto se han realizado algunos estudios que proponen formas de acercamiento y manejo de la enfermedad.¹⁵⁴ En la actualidad, entre los problemas más importantes que atañen a las Ciencias de la Salud se encuentra consolidar un modelo de relación entre sus profesionales y los pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles que sea funcional.^{155,156} El procedimiento interventivo estudiado incluye elementos valiosos que potencian el afrontamiento de las manifestaciones agudas de la epilepsia.

Cuando se habla de niveles de adaptación a los ataques nos estamos refiriendo 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.¹³⁰ La ansiedad se vincula con una larga lista de términos afines como el miedo, la angustia, el horror, el pánico, la alarma y la incertidumbre, las cuales expresan aristas

colindantes de ese fenómeno. Se trata de un síndrome comúnmente presente en las personas que padecen de epilepsia.¹⁵⁷

A diferencia de la ansiedad, de connotación más difusa y existencial, el miedo no tiene nada de simbólico. Es concreto y ello encausa su afrontamiento ya que la persona sabe a que le teme y por tanto a qué atenerse. Sin embargo en las crisis epilépticas el descontrol físico y emocional provoca una sensación de vulnerabilidad generando angustia y vergüenza. En la epilepsia si bien el paciente sabe a que le teme, lo temido en este caso se asocia a lo desconocido e impredecible. En general en las enfermedades crónicas no transmisibles se reconoce con significación similar el temor a las manifestaciones agudas de la enfermedad. El sentimiento de espera produce en esos casos alteraciones psicológicas que pueden ser consideradas premonitorias del ataque.

La capacidad del sujeto para adecuarse al trastorno convulsivo y a sus repercusiones es fomentada a partir del empleo del programa interventivo que se aplica en esta investigación. Ello hace aumentar no solo la sensación de control sino que evidentemente los ataques logran controlarse totalmente o disminuir sus manifestaciones a una mínima expresión debido en lo fundamental a que se potencia el tratamiento biológico anticonvulsivo con los recursos antiestrés. Es preciso recordar que el estrés es un proceso, íntimamente vinculado a las emociones y al desarrollo personal, y que depende en mucho de la valoración cognitiva que hagamos de los eventos estresantes, de las estrategias de afrontamiento que usemos ante las dificultades, y de la propia experiencia vital de lo que se halla enfrentado a lo largo de la vida.

Las emociones tienen un gran peso en los modelos teóricos actuales que intentan explicar el papel de factores psicosociales en el proceso salud-enfermedad. Las emociones negativas (ansiedad, depresión, ira) orientan el desarrollo de este proceso hacia la enfermedad, a través de una gran diversidad de mecanismos psicosociales y psiconeuroinmunológicos. En este caso el “Resentimiento hacia la enfermedad”, afecta al 70, 5% de los pacientes del grupo control, lo que lo convierte en la categoría cualitativa de mayor incidencia en la inadaptación evidente que en este indicador presentan. En ese sentido se recogieron afirmaciones como “todo cambió radicalmente cuando apareció esta enfermedad”, “mi vida la han arruinado los ataques epilépticos”, “me molesta pensar que tengo que tomar medicamentos para evitar las crisis”, etc.

Por otra parte, las emociones positivas (tensión, implicación y compromiso en la tarea, desafío con seguridad en sus propias posibilidades) son enriquecedoras y protectoras, y dirigen el proceso hacia la vertiente de salud.⁴⁵ La caracterización psicosocial de la salud no se da solo por la ausencia de mecanismos o sensaciones enfermizas, o de sus indicadores objetivos, sino por la presencia de una óptima capacidad de trabajo, deseos de actividad, inclinación al logro de éxitos vitales, y también por el predominio de un sentimiento de bienestar, de alegría de vivir y de autorrealización personal.¹⁵⁸ Todos estos elementos se

incluyen dentro de los objetivos, que de manera general se traza el programa interventivo propuesto, por lo que los resultados alcanzados se fundamentan en un quehacer educativo y terapéutico consecuente.

IV.3.2- Escala medicación y tratamiento médico

Al igual que el área familiar, la medicación y tratamiento médico tampoco parece ser un área especialmente conflictiva. A ello contribuye de manera significativa el hecho de contar con una política de salud a escala nacional que garantiza la atención a todos los enfermos, además de enfatizar en el aspecto preventivo. Evidentemente los resultados en el grupo objeto de la intervención fueron mejores. En ese caso se obtuvo una media de 1,09 (sin problemas de adaptación psicosocial), mientras que el grupo que se mantuvo al margen de la intervención obtuvo una media de 2,82 la que clasifica como con problemas de limitado impacto en la adaptación psicosocial del paciente. Desde el punto de vista cualitativo ambos resultados expresan niveles de adaptación aceptables.

Indiscutiblemente la accesibilidad de nuestros pacientes a los servicios de salud repercute favorablemente en la adaptación psicosocial de ellos. Es cierto que existe algún nivel de desinformación en el personal médico y paramédico con relación a esta enfermedad y que esos problemas de limitado impacto detectados pueden estar en relación con ello. Precisamente una de las bondades de la intervención propuesta es contribuir a la optimización de los servicios mediante el desarrollo de actividades de capacitación y superación profesional.

Por otra parte la adaptación a la medicación y al tratamiento médico es un aspecto que esencialmente se favorece con haber logrado una adecuada adherencia terapéutica. Al respecto se deben diferenciar los términos cumplimiento y adherencia. Con respecto al término “cumplimiento”, se define como “el grado en que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, coincide con las instrucciones proporcionadas por el médico o personal sanitario”.¹⁵⁹ En la práctica médica, este concepto suele circunscribirse casi exclusivamente al uso de los medicamentos por parte del paciente de una forma determinada, sin incluir aspectos higiénico-sanitarios.

El término adherencia por su parte se refiere a “una implicación activa y voluntaria del paciente en un curso de comportamiento aceptado de mutuo acuerdo con el fin de producir un resultado terapéutico deseado”. Ello representa un considerable avance en la comprensión de la naturaleza psicológica del problema planteado. En este caso promueve una mayor participación del paciente en la toma de decisiones que afectan a su propia salud. Se supone que el paciente se adhiere a un plan con el que está de acuerdo y en cuya elaboración ha podido contribuir o, al menos, que ha aceptado la importancia de realizar acciones concretas que se incluyen en el programa a poner en práctica. De ese modo, implica una

consideración activa de la persona, lo cual es precisamente lo que se intenta conformar a partir de la aplicación del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia.

Como en la mayoría de las enfermedades crónicas no transmisibles, en la epilepsia se producen dificultades para la adherencia terapéutica porque el paciente se agota del carácter continuo del tratamiento y porque supone asumir determinados ajustes en su estilo de vida.¹⁶⁰

Por otra parte, el éxito alcanzado en esta área también se debe a que en quienes atienden a los pacientes del grupo Experimental se logró un nivel de información aceptable y en consecuencia un mejor nivel de atención. Ello está relacionado con el hecho de que se desarrollaran las actividades de capacitación previstas en uno de los ejes de acción del procedimiento interventivo desarrollado: adecuación de los servicios de salud a las necesidades de quienes lo reciben. Recordemos que esta escala aporta información sobre la perspectiva que tiene el paciente acerca de la atención profesional, sanitaria y farmacológica que recibe. En este sentido intenta determinar la percepción del sujeto respecto al tratamiento recibido, así como la relación médico-paciente.

Como se ha precisado en el Equipo Multidisciplinario de Epileptología del HPH, en la consulta el médico debe dar al paciente y a sus familiares una explicación detallada de su enfermedad, con lenguaje claro y sencillo, además de alertarlo de que no debe suspender su tratamiento con drogas antiepilépticas.¹²⁴ También debe orientar sobre los factores de riesgo que suelen precipitar las crisis: la privación del sueño; la fatiga excesiva y la exposición a ambientes de potente estimulación visual o auditiva. Como ejemplo de este tipo de riesgo se reconocen entre los jóvenes las continuas noches sin dormir participando en vídeo-juegos con gran estimulación visual o en las discotecas donde se mezcla el consumo de alcohol, la privación del sueño y el efecto de las luces. No obstante el médico debe de tener cuidado con las restricciones que sugiere ya que de ser exageradas pueden contribuir a potenciar la expresión de manifestaciones depresivas.

La categoría cualitativa “Valoración positiva del proceder médico actual” constituyó el dato de mayor relevancia asociado al indicador Medicación y tratamiento médico, y fue manifestado por el 82.0% de los pacientes estudiados. En el análisis de la Entrevista en profundidad aparecían frecuentes alusiones a múltiples tratamientos anteriores sin efectivo control de las crisis y de las alteraciones psíquicas asociadas y a quejas por orientaciones imprecisas que en la mayor parte de los casos respondían a un limitado conocimiento de la enfermedad y su terapéutica en el personal médico que los atendía. Sin embargo los pacientes tienden a evaluar este indicador con base en su valoración del tratamiento que reciben actualmente. En ese sentido manifiestan “siento que ahora si han logrado controlar mis ataques”, “nunca antes los médicos dieron importancia a mis criterios”, “he aprendido como manejar esta enfermedad” etc.

El comportamiento y los modos de afrontamiento de las personas a la enfermedad pueden desempeñar un papel importante en su curso y, en este contexto, el hecho de que un paciente cumpla o no con las prescripciones médicas juega un papel primordial. Podrán alcanzar un mejor control de la enfermedad e incrementar o preservar su calidad de vida aquellas personas que logren adherirse adecuadamente a los tratamientos y regímenes conductuales que cada una de las enfermedades exige para su buena evolución.¹⁶¹ En la epilepsia estos criterios cobran especial relevancia.

IV.4- Análisis y discusión de los resultados obtenidos por los grupos experimental y control en el indicador general considerado (escala funcionamiento psicosocial global del WPSI)

Por último la escala de Funcionamiento Psicosocial Global, considerada un resumen de todas las escalas, confirma los hallazgos encontrados en la mayoría de las siete escalas específicas. Ello era esperable ya que solo una de las escalas no mostró la clasificación de un nivel cualitativo con mayor adaptación psicosocial en el grupo de pacientes que fue objeto de la intervención estudiada. En este caso una media de 13,02 se ubica en el nivel 2 en el que se presentan problemas de limitado impacto en el funcionamiento psicosocial global, mientras que en el caso del grupo control la media se eleva a 22,85 lo que se ubica en el nivel 3 en el que se presentan problemas definidos de claro impacto sobre la adaptación psicosocial del paciente.

Los resultados generales referidos a la cantidad de pacientes que presentaron algún nivel de inadaptación en este indicador global también favorecieron al grupo de pacientes a los que se les aplicó el procedimiento interventivo estudiado. Basta señalar que mientras el 56% de los pacientes del grupo Control mantuvieron niveles de inadaptación evidente, solo el 6% de los del grupo Experimental mantuvieron niveles similares de inadaptación al concluir la investigación. (Anexo 12)

Esta escala aporta una medida de la adaptación global y por tanto lograr una mejoría sensible en ella es suficiente para demostrar la efectividad de cualquier procedimiento interventivo. Ciertamente esta escala pretende integrar un índice del ajuste psicosocial general. Las preguntas provienen de las anteriores escalas, con predominio de las de adaptación emocional e interpersonal. En definitiva es un índice global de todas las escalas e indica como está “funcionando” en sentido general el paciente.

Cómo las personas con epilepsia se enfrentan a su enfermedad y cómo esta influye en el desarrollo de sus vidas, es una preocupación relativamente reciente en el panorama actual de investigación. Es un tema de gran relevancia e íntimamente ligado a la rehabilitación y prevención de la aparición de trastornos psicopatológicos más severos. La evaluación de la adaptación psicosocial de estas personas puede ser crucial para el desarrollo de programas de tratamiento y rehabilitación más específicos. En este caso el Funcionamiento psicosocial

global se toma como criterio determinante en la evaluación de la efectividad del Programa interventivo propuesto.

En el análisis de contenido de la entrevista en profundidad la categoría “Vivencia de vulnerabilidad e indefensión” aparece asociada al indicador Funcionamiento psicosocial global y afecta al 63, 5% de los pacientes del grupo control. Este es el dato cualitativo de mayor relevancia para la inadaptación evidente de dichos pacientes en esa Escala psicosocial del WPSI. Expresan criterios como “me siento en riesgo constante de tener un accidente”, “no puedo evitar que las cosas me salgan mal”, “no se como enfrentar la vida”, etc. En el grupo experimental solo el 17, 0% de los pacientes expresan afectación por esta categoría lo que debe ser resultado de su entrenamiento en estrategias de afrontamiento que contribuyen a vencer el estrés que provoca la enfermedad y en consecuencia mejoran su adaptación psicosocial global.

Con esta investigación se pretendió contribuir al ajuste psicológico y psicosocial en las personas con epilepsia. En los últimos años, este tema ha sido abordado por algunos autores pero no han logrado sistematizar con solidez y evidencia empírica resultados concluyentes. Se sabe que la personalidad es afectada por la epilepsia,¹⁶² así como también que existe una influencia de la personalidad en el curso de la epilepsia, afectando entre otros factores, su pronóstico y la efectividad medicamentosa. El programa interventivo aplicado al contribuir a que los pacientes reajusten su estilo de vida, logren afrontar el estrés con posibilidades de éxito, acepten su enfermedad, se adhieran al tratamiento indicado y reciban una atención de salud más calificada se convierte en un promotor activo de la adaptación psicosocial del paciente con epilepsia y de su funcionamiento psicosocial global.

Los estudios realizados anteriormente en Cuba a partir de la aplicación del WPSI se basaron en una versión extranjera no validada para nuestra realidad. Como parte de la instrumentación de esta investigación se desarrolló un proceso de validación de dicho inventario, lo que ha permitido adecuarlo para la población cubana. Procedimientos similares se han realizado con tales fines en otras partes del mundo.¹⁶³

En primer estudio realizado en Cuba mediante el WPSI se desarrolló en el año 1990 e incluyó a 100 pacientes que procedían de las consultas especializadas en epilepsia del Hospital Militar Dr. Carlos Juan Finlay y del HPH¹²¹ En los pacientes estudiados predominaban los enfermos con muy difícil control de sus crisis, con más de un tipo de crisis y que utilizaban más de un medicamento antiepiléptico. Los resultados del WPSI en esos enfermos mostraron que solo las escalas “Historia familiar” y “Medicación y tratamiento médico” alcanzaban valores que clasificaban como de adaptación psicosocial aceptable, mientras que el resto de las escalas incluyendo la de “Funcionamiento psicosocial global” presentaron un nivel de inadaptación psicosocial evidente. De este estudio llama la atención que solo el 45% de los pacientes estudiados presentaron niveles de adaptación psicosocial aceptables.

En el año 1998 se realizó otro estudio en el que se les aplicó el WPSI a 30 pacientes con el diagnóstico de epilepsia del municipio Marianao de la Ciudad de la Habana.¹²⁴ Las características generales de este grupo eran diferentes a las del grupo anterior ya que se trataba de pacientes con buen control de su epilepsia (1 o 2 crisis por año) y que eran atendidos en su propia área de salud por especialistas en medicina general integral o médicos generales. Los resultados de este grupo indicaron que el 80% de los pacientes estudiados tenían un nivel de adaptación aceptable en la Escala de “Funcionamiento psicosocial global”.

Como se puede observar la diferencia entre los dos grupos es marcada y ello se evidenció con mayor claridad en las escalas Adaptación emocional, Adaptación interpersonal, Adaptación a los ataques y Funcionamiento psicosocial global. Esta última en el grupo de pacientes atendidos en el área de salud es mayoritariamente aceptable mientras que en el grupo atendido en consultas especializadas predomina la inadaptación psicosocial evidente.

En otro estudio realizado en el año 1999 se lograron controlar las crisis de epilepsia en un grupo de enfermos con una nueva droga antiepiléptica y se potenció la reincorporación social de estos.¹⁶⁴ Para esa experiencia se escogieron 75 pacientes de la Consulta Multidisciplinaria de Epileptología del HPH. En general presentaban pobre control de sus crisis a partir del tratamiento con drogas antiepilépticas convencionales. Se utilizó la monoterapia con lamotrigina por más de un año. Los resultados fueron satisfactorios en alrededor del 88% de los casos. No obstante se debe precisar que la lamotrigina es una anticonvulsivante de reciente generación con probada efectividad para el tratamiento de las manifestaciones depresivas asociadas a la epilepsia¹⁶⁵ pero con elevado costo en el mercado internacional y prácticamente inaccesible para el tercer mundo.

Los resultados obtenidos en los pacientes a los que se les aplicó el nuevo procedimiento interventivo propuesto en esta investigación muestran que el 94% de ellos logró alcanzar niveles de adaptación psicosocial aceptable. El procedimiento desarrollado tiene éxito sobre el control de las crisis al potenciar la acción de anticonvulsivantes convencionales, a lo que se añaden otras ventajas como su repercusión positiva sobre la adaptación psicosocial y la calidad de vida del paciente.

A los centros especializados concurren pacientes con difícil control de las crisis. En estos casos el uso de la Farmacología de la epilepsia¹⁶⁶ e incluso de la Cirugía de la epilepsia¹⁶⁷ puede contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes al lograr el control de las crisis. Sin embargo limitarse a estas opciones de tratamiento además de significar un reto muy elevado para el futuro, sobre todo en los países pobres donde la epilepsia es más frecuente y existen deficientes sistemas de salud¹⁶⁸ es inconsecuente. Obviar los factores psicosociales es un error pues sin tenerlos en cuenta no se logrará estabilidad en la

adaptación psicosocial de los pacientes y por tanto no se podrá elevar la calidad de vida¹⁶⁹ a los niveles a que se aspira.

El uso del Programa de Intervención Psicosocial y del Modelo Teórico Metodológico para la atención al paciente con epilepsia demostró ser un recurso útil para todos los pacientes, con probada efectividad y bajo costo. Por tanto es aplicable en los países más pobres. No se pretende competir con otros recursos farmacológicos,¹⁷⁰ quirúrgicos¹⁷¹ e incluso dietéticos.¹⁷² Lo que ha animado a la realización de esta investigación es mas que todo, encausar lo que puede hacer la ciencia psicológica para ayudar a que estos seres humanos recuperen su bienestar general.

Finalmente una revisión panorámica de los estudios acerca de la adaptación psicosocial del paciente con epilepsia que pueden considerarse clásicos en las últimas décadas permite aquilatar la impronta del procedimiento psicoterapéutico propuesto. Al respecto se consideran las investigaciones de Carl B. Dodril en EEUU en la década de los años 80,⁸¹ de Luis Alvarado en Chile en la de los 90⁶² y la de Fernando Ivanovic-Zuvic también en Chile en el actual siglo.⁶³ En los tres casos el nivel 3 de inadaptación psicosocial predominó en los pacientes estudiados (Figura 3). Con la aplicación del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia el grupo experimental alcanzó un nivel 2 de adaptación psicosocial aceptable.

Estos autores han trabajado regularmente con el WPSI y han realizado aportes significativos en cuanto a la evaluación psicológica al paciente con epilepsia. Dodril, creador del instrumento, encontró un promedio de 22 puntos en la escala de Funcionamiento psicosocial global que ubica a los pacientes con epilepsia estudiados por él en el nivel 3 de inadaptación con problemas de claro impacto en la adaptación psicosocial.⁸¹ Los latinoamericanos al realizar estudios similares encontraron resultados parecidos. En el caso de Alvarado encontró un promedio de 24 en la misma escala lo que coincide con el nivel 3 de inadaptación⁶². Ivanovic-Zuvic para hacer dicha evaluación realizó un diseño estratificado. En ese sentido estudió un grupo de pacientes que se atienden a la Liga Chilena Contra la Epilepsia, tomando en consideración el nivel socioeconómico al que pertenecen, para obtener una visión más objetiva de la adaptación social de esos pacientes en su país⁶³

Los sujetos fueron distribuidos en tres estratos socioeconómicos: “alto”, “medio” y “bajo” antes de aplicarles el WPSI. Los resultados obtenidos verifican que el promedio en los estratos más populares y con escasos recursos (“bajos”) es de 28 puntos, lo que también se ubica en un nivel 3 de inadaptación psicosocial. Por supuesto en el resto de los estratos el nivel de adaptación mejora, pero solo alcanza niveles relativamente aceptables de adaptación en los estratos “altos” de la sociedad chilena con acceso a recursos de última generación de elevado costo en el mercado mundial.

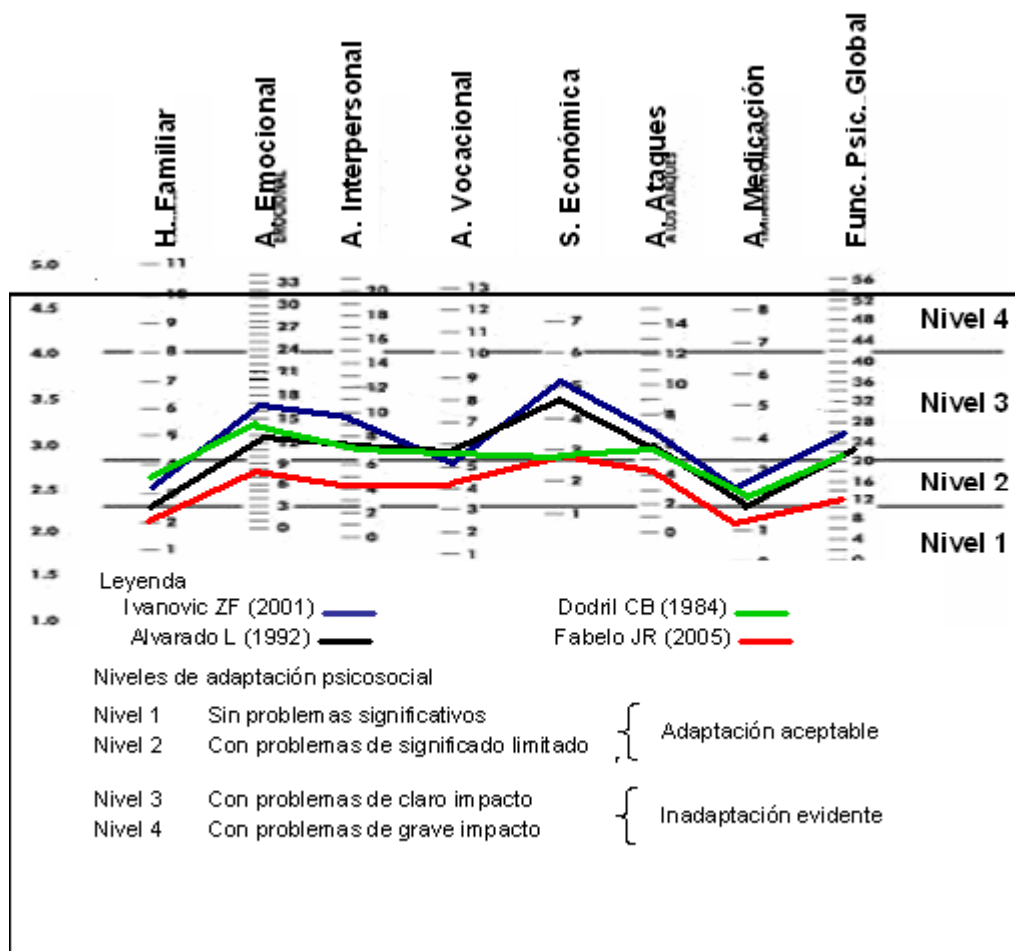


Figura 3 Niveles de adaptación psicosocial obtenidos por los pacientes estudiados en varias investigaciones desarrolladas durante las últimas décadas.

En la investigación Paradigma Psicológico Salubrista para la atención al paciente con epilepsia, los pacientes del grupo Control promediaron 22,85 puntos lo que al igual que todos los estudios considerados se ubica en un nivel 3 de inadaptación en el que existen problemas con claro impacto y los programas de rehabilitación en general son útiles para mejorar los índices de adaptación social en estos pacientes. 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 multietiológico⁶³ que incluya los diferentes aspectos comprometidos en la enfermedad ya sea biológicos, psicológicos o sociales.

El programa interventivo aplicado es una alternativa válida para buscar soluciones asequibles, no solo en nuestro continente donde 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, sino además en todo el mundo ya que con él no solo se logra abaratar el tratamiento sino potenciarlo, evitar los riesgos de toxicidad reconocidos en muchos fármacos antiepilépticos e incrementar la calidad de vida de los pacientes.

El procedimiento empleado puede ser considerado como un “facilitador” en la rehabilitación de estos pacientes ya que no solo jerarquiza las acciones a ejecutar sino que al partir de los presupuestos teóricos de la Psicología de la Salud se convierte en un instrumento efectivo para desde una óptica multilateral superar los factores de riesgo psicosociales que afectan al paciente con epilepsia. Cuba es uno de los países donde existen programas de atención al paciente con enfermedades crónicas no transmisibles y acceso de toda la población a los servicios más especializados, incluyendo los de Epileptología. Con el uso del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia se podrá perfeccionar esa atención lográndose integrar la rehabilitación de paciente y la mejoría de su calidad de vida.

Es verdaderamente proverbial el criterio expresado por Ivanovic-Zuvic acerca de que “el eliminar las crisis no asegura que el paciente supere las dificultades que esta enfermedad le impone”.⁶³ 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 calidad de vida y contribuir al bienestar y la felicidad de esas personas.

Finalmente con esta tesis se demuestra que la Psicología, dentro del contexto multidisciplinario de la Epileptología, puede realizar un aporte valioso en aras de mejorar la calidad de vida del paciente con epilepsia. Mas allá de la simple evaluación de las capacidades que supuestamente tienden a deteriorarse o del apoyo compasivo que muchas veces no trasciende a la sugerencia de una adaptación pasiva a la enfermedad, los psicólogos pueden incidir de manera efectiva en la superación de las manifestaciones agudas de la epilepsia y en lograr una adaptación psicosocial activa y creadora en cada paciente. El Modelo explicativo y el Programa interventivo desarrollados y aplicados por el autor demuestran que existen posibilidades reales de alcanzar esos objetivos y que al valor ético y humano de este empeño se suma la solidez científica del trabajo realizado.

Conclusiones

Con la aplicación del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia se lograron mejorar los niveles de adaptación psicosocial de los referidos pacientes. Ello se puso de manifiesto en todas las áreas consideradas, pero los resultados fueron especialmente exitosos en los indicadores “Adaptación emocional”, “Adaptación interpersonal”, “Adaptación vocacional”, “Adaptación a los ataques” y “Funcionamiento psicosocial global”.

El Programa de Intervención Psicosocial y el Modelo Teórico Metodológico para la atención al paciente con epilepsia fueron elaborados. En general este modelo está integrado por dos sistemas de dimensiones que fundamentan la pertinencia del empleo de recursos psicológicos como alternativa que permita afrontar los factores psicosociales de riesgo que generalmente afectan a estos pacientes. El programa como núcleo del sistema metodológico, parte de los elementos del amplio modelo de actividad de la Psicología de la Salud y se dirige a alcanzar objetivos específicos a partir de cuatro ejes de acción.

La efectividad del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia ha sido evaluada como exitosa. Este procedimiento interventivo al incluir técnicas para promover comportamientos que potencien la rehabilitación psicosocial del paciente con epilepsia, prevenir las manifestaciones agudas de la enfermedad, la atención a los enfermos y la adecuación de los servicios que se le brindan a sus necesidades, constituye un recurso multilateral de gran utilidad para superar los factores de riesgo psicosociales que inciden sobre el paciente con epilepsia.

Recomendaciones

Promover que como parte del proceso de generalización de los resultados de esta investigación, se oriente el uso del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia en el nivel primario de atención de salud, dada la efectividad demostrada por dicho procedimiento y la sencillez de su aplicación.

Evaluar en qué medida el Modelo Teórico Metodológico para la atención al paciente con epilepsia puede contribuir al perfeccionamiento del Programa nacional de atención al paciente con enfermedades crónicas no transmisibles. En ese sentido estudiar su aplicabilidad y buscar las evidencias que permitan exponer ante los decisores correspondientes sus aportes y perspectivas.

Sugerir la inclusión en los planes de estudio de todas las Ciencias de la Salud de temas actualizados sobre epilepsia que no obvien su connotación psicosocial y que doten a los estudiantes de herramientas para la ejecución de procedimientos interventivos que contribuyan a enfrentar los factores de riesgo psicosociales que comúnmente enfrentan dichos pacientes.

Contribuir al desarrollo en Cuba de la campaña global “Sacando la epilepsia de las sombras” a partir de diseñar procedimientos interventivos prácticos, de validar instrumentos apropiados para evaluar la adaptación psicosocial de dichos pacientes y de divulgar las características de esta enfermedad para combatir los vestigios de estigmatización social y familiar que subsisten en nuestra población.

Bibliografía

1. González S, Hernández O, Dueñas J, Delgado S, **Fabelo JR**. et al. Crisis epiléptica y trastornos psiquiátricos asociados. Rev Hospital Psiquiátrico Habana. 1990; 29 (1): 95-102.
2. **Fabelo JR**, Rivero L, González S, Dueñas J. Epilepsia y trastornos psiquiátricos asociados. Bol Psicología 1990; 13 (1): 66-77.
3. González S, Dueñas J, Delgado S, **Fabelo JR**, Quintana J. et al. Psicosis epiléptica. Factores neurobiológicos. Rev Hospital Psiquiátrico Habana. 1993; 34 (1): 41-49.
4. González S, Dueñas J, **Fabelo JR**, Quintana J, Rivero L. Déficit de inteligencia y epilepsia. Rev Hospital Psiquiátrico Habana. 1995; 34 (1): 23-28.
5. **Fabelo JR**, González S, Dueñas J. Evaluación Psicológica al paciente con epilepsia y trastornos psíquicos asociados. Bol Psicología 1996; 19 (1): 19-41.
6. **Fabelo JR**, González S, Dueñas J. Evaluación neuropsicológica a pacientes con psicosis epiléptica. Rev Hospital Psiquiátrico Habana. 1996; 37 (2): 105-113.
7. González S, Faure A, Quintana J, Dueñas J, **Fabelo JR**. Dysfunction of the frontal lobe in patients with epilepsy and chronic psychosis. Epilepsia 1997; 38 Supl. 3: 127.
8. **Fabelo JR**, González S, Dueñas J. Estudio de la autovaloración en pacientes con psicosis epiléptica. Bol Psicología. 1998; 21 (1): 46-57.
9. González S, Dueñas J, **Fabelo JR**, Quintana J. Aspectos Psicosociales de las epilepsias en Cuba. Rev Hospital Psiquiátrico Habana. 1998; 39 (2): 132-137.
10. González S, Faure A, Quintana J, **Fabelo JR**, Domínguez ME et al. Disfunción del lóbulo frontal en pacientes con epilepsia y psicosis crónica. Rev Neurol 1999; 28 (3): 219-223.
11. González S, Quintana J, **Fabelo JR**, Rivero L, González C. Cambios en el comportamiento psicosocial de un grupo de pacientes con epilepsia y psicosis crónica después de un año de tratamiento con lamotrigina. Rev Psiquiatría.com [en línea] 1999 [fecha de acceso 1 de octubre de 2006]; 3(1). Disponible en el url: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/15/1159/vol3num1/>
12. González S, Dueñas J, Faure A, **Fabelo JR**, Quintana J. Epilepsia y esquizofrenia crónica. Diferencia entre los síntomas clínicos de esquizofrenia y psicosis esquizofreniforme. Rev Hospital Psiquiátrico Habana. 1999; 40 (2): 129-136.
13. Gonzalez S, Quintana J, **Fabelo JR**, Gonzalez C. Psychosocial readaptation of patients with epilepsy after treatment with Lamotrigine. Epilepsia 1999; 40 Supl. 2: 93-94.
14. Rivero L, **Fabelo JR**, Gonzalez S. Psychosocial profile of patients with epilepsy. Comparison between the primary and secondary levels of attention. Epilepsia 1999; 40 Supl. 2: 192.
15. González S, Quintana J, **Fabelo JR**. Epilepsia y sociedad: una mirada hacia el siglo XXI. Rev Psiquiatría.com [en línea] 1999 [fecha de acceso 1 de octubre del 2005]; 3(3). Disponible en el url: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/vol3num3/>

16. **Fabelo JR**, González S, Dueñas J. Epilepsia y red de apoyo social. Rev Hospital Psiquiátrico Habana. 2000; 41 (1): 36-41.
17. González S, Quintana J, **Fabelo JR**, Rivero L. Uso de la lamotrigina en la readaptación psicosocial del paciente con epilepsia. Rev Neurol 2000; 31(1): 21-26.
18. González S, Quintana J, **Fabelo JR**, González C, Yopis F. Trastornos psíquicos y psicosociales de un grupo de pacientes con epilepsia. Rev Psiquiatría.com [en línea] 2001 [fecha de acceso 18 de septiembre del 2006]; 5(3). Disponible en el url: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/63/2286/>
19. **Fabelo JR**. Epilepsia y descompensación psicosocial. Aplicación del Programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés. Rev Cubana Psicología. 2001; 18(1): 89-97.
20. González S, Quintana J, **Fabelo JR**, Rivero L. Depresión en enfermos con epilepsia y migraña. Rev Psiquiatría.com [en línea] 2003 [fecha de acceso 18 de septiembre de 2006]; 7(2). Disponible en el url: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/101/12184/>
21. González S, Quintana J, **Fabelo JR**, González C. Ansiedad de un grupo de pacientes con epilepsia. Estudio de variables biológicas y farmacológicas. Rev Psiquiatría.com [en línea] 2004 [fecha de acceso 18 de septiembre de 2006]; 8(4). Disponible en el url: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/132/19770/>
22. **Fabelo JR**, Iglesias S, González S. Satisfacción laboral y profesional en pacientes con epilepsia (1) En Memorias de la IV Conferencia Internacional de Psicología de la Salud. PSICOSALUD 2004 [CD ROM]. La Habana: desoft s.a., 2004.
23. Iglesias S, **Fabelo JR**, Quezada R. Representación social de algunas enfermedades crónicas a nivel comunitario (1). En Memorias de la IV Conferencia Internacional de Psicología de la Salud. PSICOSALUD 2004 [CD ROM]. La Habana: desoft s.a., 2004.
24. González S, Quintana J, **Fabelo JR**, Vidal LE. Análisis de las variables multicausales de la depresión en los pacientes con epilepsia. Rev Hospital Psiquiátrico Habana [en línea] 2004. [fecha de acceso 1 de septiembre de 2006]; I(1). Disponible en el url: http://bvs.sld.cu/revista/hph/hph_1_04/hph04104.htm/
25. **Fabelo JR**. Psicología de la Epilepsia. La Habana: Científico-Técnica; 2004.
26. **Fabelo JR**, Iglesias S, González S. Formación vocacional en adolescentes con epilepsia. En Memorias del I Congreso caribeño y II Congreso cubano de salud integral en la adolescencia. ADOLECA 2005 [CD ROM]. La Habana: desoft s.a.; 2005.
27. Iglesias S, **Fabelo JR**, Quezada R. Representación social de algunas enfermedades crónicas a nivel comunitario (2). En 6to. Congreso Virtual de Psiquiatría Ínter psiquis 2005. Rev Psiquiatría.com [en línea] 2005 [fecha de acceso 28 de septiembre de 2005] Disponible en el url: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/20907/>
28. **Fabelo JR**, Iglesias S, González S. Satisfacción laboral y profesional en pacientes con epilepsia (2). En 6to. Congreso Virtual de Psiquiatría Ínter psiquis 2005. Rev Psiquiatría.com [en línea] 2005 [fecha de acceso 28 de septiembre de 2005] Disponible en el url: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/20908/>
29. **Fabelo JR**, Iglesias S, González S. Labour and professional satisfaction in patient with epilepsy. Epilepsia 2005; 46 Supl. 6: 286.

30. González S, Quintana J, **Fabelo JR**, Gonzalez C. Wechsler intelligence scale to evaluate cognitive deterioration in epilepsy: Analysis of neurobiological factors. *Epilepsia* 2005; 46 Supl 6: 312.
31. **Fabelo JR**, Álvarez J, Iglesias S. Características del proceso de apoyo social en pacientes con epilepsia y con intervención quirúrgica reciente. *Rev Hospital Psiquiátrico Habana* [en línea] 2007. [fecha de acceso 1 de julio de 2007]; 4(1). Disponible en el url: http://bvs.sld.cu/revista/hph/hph_1_04/hph04104.htm/
32. **Fabelo JR**, Iglesias S, González S. La epilepsia: ¿un desafío bioético en el siglo XXI? *Rev Hospital Psiquiátrico Habana* [en línea] 2007. [fecha de acceso 1 de septiembre de 2007]; 4(2). Disponible en el url: http://bvs.sld.cu/revista/hph/hph_1_04/hph04104.htm/

Presentación de resultados en Eventos nacionales e internacionales (Resumen)

Ha participado en 39 Eventos Científicos, 18 de ellos de carácter internacional incluyendo siete que fueron organizados por la Liga Internacional contra la Epilepsia. De estos últimos fue delegado y ponente en el de La Habana 1995 y ponente en los de Dublín 1997, Praga 1999, Buenos Aires 2001, México 2004, Paris 2005 y Guatemala 2006.

De los 50 trabajos presentados en los Eventos Científicos en que ha participado 42 fueron sobre el tema de la epilepsia. De igual forma sus tesis de Maestría en Psicología Clínica y de Especialista en Psicología de la Salud abordaron el tema de la Epilepsia. Ha impartido Docencia de postgrado sobre este tema, incluyendo Cursos de Postgrado, Cursos Precongreso y Diplomados acerca de esta temática.

Diplomas y Certificados

Ha obtenido numerosos reconocimientos por sus trabajos acerca de esta temática, varios de ellos han alcanzado la condición de Relevante a distintos niveles en el Forum de Ciencia y Técnica. Ha sido seleccionado como Investigador Destacado en la Facultad de Ciencias Medicas Gral. Calixto García

En el 2004 su Monografía “UD puede contribuir a sacar la epilepsia de las sombras” obtuvo el Premio Nacional Pinos Nuevos del Instituto Cubano del Libro en los géneros “Divulgación Científico Técnica” y “Ciencias Sociales”

En el 2005 su libro “Psicología de la Epilepsia” obtuvo el Premio Anual de Salud en el Instituto Superior de Ciencias Medicas de la Habana y Mención en el Concurso Nacional.

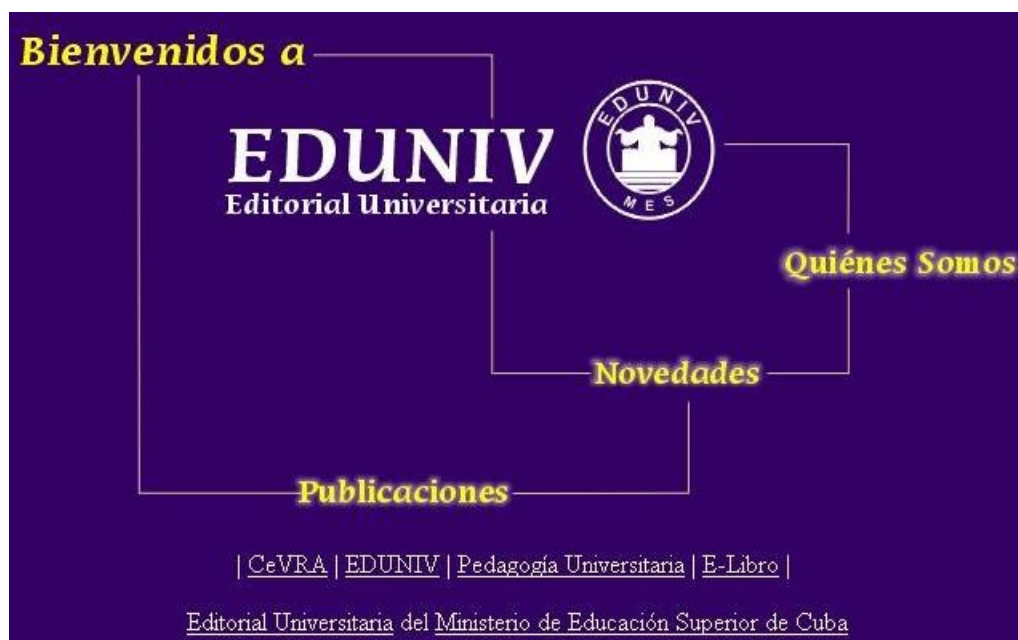
Es miembro activo de la Sección de Epilepsia de la Sociedad de Neurociencias de Cuba (Capitulo Cubano de la Liga Internacional contra la Epilepsia y del Buró Internacional para la Epilepsia). Actualmente dirige una de las líneas de investigaciones de la “Propuesta de Plan de investigaciones para mejorar la atención del paciente epiléptico” presentada al Grupo Nacional de Neurología y participa en otras cuatro. En el 2006 fue nombrado Coordinador del Buró de Epilepsia de Cuba, organización en la que se integran pacientes y profesionales interesados en mejorar la calidad de vida de estos pacientes y promueve la formación de grupos de debate y autoayuda en todo el país.

Anexos

Paradigma psicológico salubrista para la atención al paciente con epilepsia

Todas las universidades de Cuba en una: *EDUNIV*

Visite el Sitio Web de la Editorial Universitaria: <http://revistas.mes.edu.cu>



Anexo 1: Versión validada del instrumento utilizado para evaluar la adaptación psicosocial de los pacientes estudiados (WPSI)

Inventario Psicosocial de Ataques Epilépticos de Washington

Fecha _____ No, _____

Nombre _____

A continuación presentamos algunas preguntas acerca de áreas importantes para las personas que sufren de ataques epilépticos, En cada pregunta, decida si la opción "Si" o "No", constituye la mejor descripción de sus sentimientos y acciones habituales marcándolo en la casilla correspondiente, Si la respuesta es "Si", tache la S, de esta forma: S N. Si la respuesta es "No", tache la N, de esta forma: S N. No encierre sus respuestas en un círculo. Trabaje con rapidez y avance directamente de una pregunta a la siguiente. Trate de no dejar ninguna pregunta sin responder.

| | | | |
|-----|---|---|---|
| 1. | ¿Por lo general se siente cansado? | S | N |
| 2. | ¿Fue usted un niño generalmente feliz? | S | N |
| 3. | ¿Necesita orientación vocacional o laboral? | S | N |
| 4. | ¿Teme desagradar o ser rechazado por los demás durante o después de haber tenido un ataque? | S | N |
| 5. | ¿Le agrada el lugar donde vive? | S | N |
| 6. | ¿Le resulta difícil tomar siempre sus medicamentos cuando debe hacerlo? | S | N |
| 7. | ¿Disfruta de las reuniones sociales? | S | N |
| 8. | ¿Tiene la sensación de estar enloqueciendo? | S | N |
| 9. | ¿Lleva una vida libre de problemas? | S | N |
| 10. | ¿Tiene dificultades en la esfera sexual? | S | N |
| 11. | ¿Por lo general es capaz de pensar con claridad? | S | N |
| 12. | ¿Alguna vez escapó de su casa? | S | N |
| 13. | ¿Sus ataques le impiden conducir un auto? | S | N |
| 14. | ¿Generalmente se siente parte del grupo en que se encuentra? | S | N |

| | | | |
|-----|--|---|---|
| 15. | ¿Sus preocupaciones en la esfera laboral con frecuencia le traen dificultades para dormir? | S | N |
| 16. | ¿Tiene usted un brillante futuro vocacional o laboral? | S | N |
| 17. | ¿Está usted siempre alegre? | S | N |
| 18. | ¿Su médico conoce plenamente todos sus problemas de salud? | S | N |
| 19. | ¿La incapacidad para concentrarse le resulta un problema? | S | N |
| 20. | ¿Tiene problemas para tomar decisiones? | S | N |
| 21. | ¿Ha buscado alguna vez ayuda psicológica? | S | N |
| 22. | ¿Por lo general no se siente deprimido? | S | N |
| 23. | ¿Alguna vez se ha sentido tenso o ansioso? | S | N |
| 24. | ¿No tiene problemas con su familia? | S | N |
| 25. | ¿Tiene usted mas días buenos que malos? | S | N |
| 26. | ¿Se mudaría usted si tuviera la oportunidad de hacerlo? | S | N |
| 27. | ¿Le inquieta su futuro? | S | N |
| 28. | ¿Le dedica su médico siempre todo el tiempo que usted desearía? | S | N |
| 29. | ¿Prefiere siempre ganar en los juegos? | S | N |
| 30. | ¿Acepta usted las limitaciones que le imponen sus ataques? | S | N |
| 31. | ¿Se siente usted amargado por sus ataques? | S | N |
| 32. | ¿Los medicamentos que toma le afectan su piel y su rostro? | S | N |
| 33. | ¿Se siente usted útil la mayor parte del tiempo? | S | N |
| 34. | ¿Alguna vez ha perdido un trabajo por causa de sus ataques? | S | N |
| 35. | ¿Alguna vez ha llegado tarde a una cita? | S | N |
| 36. | ¿Evita usted las situaciones sociales por timidez? | S | N |

| | | | |
|-----|--|---|---|
| 37. | ¿Necesita atención psiquiátrica inmediata? | S | N |
| 38. | ¿Dispone de suficiente dinero para hacer la mayoría de las cosas que quiere hacer? | S | N |
| 39. | ¿Estaría usted en otra tarea o tipo de trabajo si no tuviera ataques? | S | N |
| 40. | ¿Siente que controla plenamente su mente? | S | N |
| 41. | ¿Se siente complacido con sus contactos sociales? | S | N |
| 42. | ¿Generalmente se siente descansado y económicamente seguro cuando despierta? | S | N |
| 43. | ¿Piensa que su médico verdaderamente se interesa por usted? | S | N |
| 44. | ¿Siente que la mayoría de las personas son falsas o no sinceras? | S | N |
| 45. | ¿Está usted satisfecho con su vida tal como es ahora? | S | N |
| 46. | ¿Tiene usted suficiente contacto diario con otras personas? | S | N |
| 47. | ¿Le costaba trabajo hacer amistades cuándo era niño? | S | N |
| 48. | ¿Por lo general no se siente tenso ni preocupado? | S | N |
| 49. | ¿Tiene usted alguien en quien pueda confiar? | S | N |
| 50. | ¿Cree UD, que alguien pueda sentir lástima de sí mismo por padecer una enfermedad como esta? | S | N |
| 51. | ¿La epilepsia le impide experimentar satisfacción en su trabajo? | S | N |
| 52. | ¿Está perdiendo su capacidad de pensar con claridad? | S | N |
| 53. | ¿Se siente completamente satisfecho con su médico? | S | N |
| 54. | ¿Era usted bien aceptado por los maestros en la escuela? | S | N |
| 55. | ¿Con frecuencia tiene sentimientos de culpa por sus pensamientos? | S | N |
| 56. | ¿Actualmente no se siente avergonzado por ataques? | S | N |
| 57. | ¿Por lo general las personas le prestan atención cuando usted habla? | S | N |
| 58. | ¿Es usted totalmente capaz de resolver cualquier situación? | S | N |

| | | | |
|-----|--|---|---|
| 59. | ¿Ha realizado usted prácticas sexuales que le causan inquietud o preocupación? | S | N |
| 60. | ¿Está su vida llena de actividades que lo mantienen motivado? | S | N |
| 61. | ¿Se siente generalmente feliz? | S | N |
| 62. | ¿Se le olvida con frecuencia tomar su medicina? | S | N |
| 63. | ¿Se siente a menudo inquieto? | S | N |
| 64. | ¿Le agrada la forma en que lo atiende su médico? | S | N |
| 65. | ¿Se siente a menudo decepcionado por las personas? | S | N |
| 66. | ¿Se siente usted lastimado con facilidad? | S | N |
| 67. | ¿Los ataques han arruinado su vida? | S | N |
| 68. | ¿Alguna vez ha tenido deseos de expresar malas palabras o maldiciones a alguien? | S | N |
| 69. | ¿Tiene suficientes amigos? | S | N |
| 70. | ¿Ha sido operado alguna vez como tratamiento para su epilepsia? | S | N |
| 71. | ¿Los problemas causados por sus ataques le impiden obtener un buen trabajo? | S | N |
| 72. | ¿Siente que sus ataques están siendo controlados lo mejor posible? | S | N |
| 73. | ¿Tiene dificultades para hacer amistades? | S | N |
| 74. | ¿Se siente económicamente seguro? | S | N |
| 75. | ¿Sus medicamentos reducen su capacidad de funcionamiento? | S | N |
| 76. | ¿Alguna vez le ha desagradado alguien? | S | N |
| 77. | ¿Frecuentemente desea morir? | S | N |
| 78. | ¿Tiene algún amigo cercano? | S | N |
| 79. | ¿Se siente cómodo cuando esta solo, a pesar de posibles ataques? | S | N |
| 80. | ¿Se irrita o se pone molesto con facilidad? | S | N |

| | | | |
|------|--|---|---|
| 81. | ¿Con frecuencia siente que trabaja demasiado? | S | N |
| 82. | ¿Se siente insatisfecho con la situación actual de su vida? | S | N |
| 83. | ¿Siempre tiene suficiente dinero? | S | N |
| 84. | ¿Siempre dice la verdad? | S | N |
| 85. | ¿Sus padres discutían con frecuencia cuando usted era niño? | S | N |
| 86. | ¿Está usted sin trabajo debido a sus ataques? | S | N |
| 87. | ¿Tiene usted suficiente confianza en sí mismo? | S | N |
| 88. | ¿Teme a veces estar tomando sus medicinas incorrectamente? | S | N |
| 89. | ¿Cree UD, que puede ser un motivo para quitarse la vida el hecho de padecer cierta enfermedad? | S | N |
| 90. | ¿No tiene achaques, molestias o dolores? | S | N |
| 91. | ¿El transporte le resulta un problema? | S | N |
| 92. | ¿Teme usted a los accidentes? | S | N |
| 93. | ¿Con frecuencia siente que las personas tratan de culparlo o engañarlo? | S | N |
| 94. | ¿Con frecuencia está tenso o ansioso? | S | N |
| 95. | ¿Le resulta cómodo decirle a los demás que tiene ataques? | S | N |
| 96. | ¿Ha tenido usted buenas relaciones con su mamá? | S | N |
| 97. | ¿Siente que no puede modificar la situación actual de su vida? | S | N |
| 98. | ¿Se siente ansioso o incómodo en las situaciones sociales? | S | N |
| 99. | ¿Alguna vez ha estado enojado con alguien? | S | N |
| 100. | ¿Se siente diferente o extraño debido a sus ataques? | S | N |
| 101. | ¿Recuerda haber tenido la enfermedad de Quidodzel? | S | N |
| 102. | ¿Su enfermedad le impide tener acceso transporte público? | S | N |

| | | | |
|------|---|---|---|
| 103. | ¿Le resulta difícil aceptar el problema de sus ataques? | S | N |
| 104. | ¿Pudiera usted pensar con más claridad si no tuviera que tomar medicamentos para sus ataques? | S | N |
| 105. | ¿Constantemente los medicamentos que toma le producen problemas para dormir? | S | N |
| 106. | ¿Puede usted sufragar los gastos que le ocasiona su forma de vida actual? | S | N |
| 107. | ¿A menudo lo castigaban sin razón cuándo era niño? | S | N |
| 108. | ¿Teme que las personas se enteren que padece de ataques? | S | N |
| 109. | ¿Frecuentemente quiere hacer daño a los demás? | S | N |
| 110. | ¿Tiene oportunidades para superarse en su vocación o trabajo? | S | N |
| 111. | ¿Vive en constante temor de tener un ataque? | S | N |
| 112. | ¿Con frecuencia entra en conflicto con los demás? | S | N |
| 113. | ¿Durante su niñez se enfrascaba en muchas peleas? | S | N |
| 114. | ¿Generalmente se siente en paz consigo mismo? | S | N |
| 115. | ¿Ingiere drogas o alcohol en exceso? | S | N |
| 116. | ¿Tiene temor de tener un ataque en circunstancias penosas? | S | N |
| 117. | ¿Le molesta tener que ingerir medicamentos para controlar sus ataques? | S | N |
| 118. | ¿Se siente libre de preocupaciones acerca de su salud? | S | N |
| 119. | ¿Tiene suficiente dinero para comprar lo que desea? | S | N |
| 120. | ¿Considera que sus padres realmente lo querían y se ocupaban de usted? | S | N |
| 121. | ¿Se desenvuelve sin dificultad en todas las actividades sociales? | S | N |
| 122. | ¿Se siente a gusto ante la presencia de personas del sexo opuesto? | S | N |
| 123. | ¿Le disgustan mucho otras personas que tienen ataques? | S | N |
| 124. | ¿Se siente satisfecho con su situación laboral? | S | N |

| | | | |
|------|--|---|---|
| 125. | ¿Conoce de alguien que se haya burlado de una persona que padezca esta enfermedad? | S | N |
| 126. | ¿Su médico siempre dedica tiempo para escucharlo? | S | N |
| 127. | ¿Se siente realizado vocacionalmente? | S | N |
| 128. | ¿Escucha voces cuando no hay nadie a su alrededor? | S | N |
| 129. | ¿Le resulta agradable salir no obstante la posibilidad de los ataques? | S | N |
| 130. | ¿Tiene dificultades para expresar su opinión delante de los demás? | S | N |
| 131. | ¿Tiene suficiente dinero para las necesidades básicas? | S | N |
| 132. | ¿Se sentía seguro en el hogar donde creció? | S | N |

Anexo 2: Preguntas que puntúan para cada una de las Escalas de validez del WPSI y puntajes que se consideran válidos para aceptar los resultados de la prueba.

Carl B. Dodrill desarrolló tres escalas de validez o control para ser valoradas en cada aplicación del WPSI. Se refieren a la cantidad de preguntas dejadas de responder, a las falsedades evidentes y a los asuntos poco frecuentes. Cuando en estos indicadores se exceden los valores establecidos como límites se invalidan los resultados de la aplicación. Los procedimientos para el desarrollo de estas escalas fueron precisados en el artículo “An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics” publicado en 1980⁸¹. No obstante en este particular se le hicieron consultas directas al autor que se adjuntan al final de este anexo. Los puntajes se calculan a partir de la cantidad de respuestas válidas emitidas por cada sujeto en cada escala. En los cuadros que siguen se presentan las preguntas que corresponden a cada escala y los puntajes que se consideran válidos para aceptar los resultados de la prueba.

Preguntas que puntúan para la escala de validez “Preguntas dejadas de responder” y puntajes que se consideran válidos para aceptar los resultados de la prueba. (Total 132 Preguntas)

| | |
|--|----------------------|
| Preguntas: Todas las preguntas del inventario. | |
| Validez: | Puntajes. |
| Resultados válidos: | Entre 0 y 13 puntos. |

Preguntas que puntúan para la escala de validez “Falsedades” y puntajes que se consideran válidos para aceptar los resultados de la prueba. (Total 10 Preguntas)

| | |
|---|---------------------|
| Preguntas: 9, 17, 23, 29, 35, 50, 58, 68, 76 y 121. | |
| Validez: | Puntajes. |
| Resultados válidos: | Entre 0 y 6 puntos. |

Preguntas que puntúan para la escala de validez “Asuntos poco Frecuentes” y puntajes que se consideran válidos para aceptar los resultados de la prueba. (Total 17 Preguntas)

| | |
|--|---------------------|
| Preguntas: 23, 37, 43, 50, 53, 64, 68, 70, 76, 99, 101, 107, 109, 115, 120, 123 y 128. | |
| Validez: | Puntajes. |
| Resultados válidos: | Entre 0 y 5 puntos. |

Precisiones acerca de las Escalas de validez del WPSI.

Fuente: Comunicación personal del profesor Carl B, Dodrill, fechada 22 de agosto de 2005. (Consulta acerca de los puntajes que considera como aceptables en las escalas de validez del WPSI y sobre la polivalencia de la pregunta 50 para varias escalas). Al respecto se citan textualmente sus comentarios a continuación:

“Professor Fabelo.

I am happy that you are paying attention to the validity scales. My comments are as follows:

1. Number of items left blank. This applies to all items in the inventory, not just to the critical items. It is the number of items that the patient either did not respond to at all or else responded in a way that cannot be scored. For example, if the patient said both Yes and No or responded with a pencil mark between the Yes and No, I would consider this a no response and it would be a score on No. Blank. In general, if a patient leaves more than 13 items blank (14 or more), we do not score or use the inventory. This would be more than 10% of the items blank. When we administer the WPSI, we always look at the paper when the patient is done, and we check to be certain that the patient has not left a large number of items blank. If they have left many blank, we go back over the inventory with them item by item and ask them to complete as many as possible. By using this procedure, only rarely do we have to disqualify an inventory due to too many items left blank.

2. Lie Scale. In Latin America, scores on this scale tend to run much higher than in Anglo cultural situations, and I do not think that scores on this scale have the same meaning. In your situation, I would not disqualify a patient's test unless the Lie Scale is 7 or higher. Do not worry about item 50--it works for both the Rare Items and Lie Scales. It is assumed that all of us have felt sorry for ourselves at one time or another, so we should say Yes to this item. Therefore, to say No to this item gives you a point on the Lie Scale. Also, in less than 15% of cases do people say No to this item, so it is placed on the Rare Items Scale as well. However, people who say Yes to this item were proven in the original study to have a tendency to have emotional problems, and therefore, you say Yes to item 50, you get a point on the Emotional Adjustment scale. All of this is complicated, but this one item qualifies for each of the three scales using the different criteria for each scale.

3. Rare Items. The intention here is to catch people who are responding somewhat randomly to the items. This may be because they cannot read well enough to take the test, because they cannot understand what they are reading, or because they are in a hurry and wish to finish the WPSI quickly. Many of the Rare Items are put near the end of the test in order to pick up random responses

of people who are responding without reading the items in order to be finished with the WPSI quickly. I suggest that you disqualify a patient's test if 6 or more items are scored on the Rare Items Scale. . . “

Carl B. Dodrill, Ph.D.

Professor Emeritus
Regional Epilepsy Center (Box 359745)
Harborview Medical Center. 325 Ninth Ave
Seattle WA 98040-2499
Ph: (206) 731-4230 Fax (206) 731-4409

Anexo 3: Preguntas que puntúan para cada una de las escalas psicosociales del WPSI y puntajes correspondientes a los cuatro niveles de adaptación psicosocial en cada una de ellas.

El WPSI es un inventario de autoevaluación empíricamente derivado. Sus creadores identificaron áreas de relevancia psicológica y social para los pacientes con epilepsia y crearon preguntas pertinentes para cada una de ellas. El proceso de desarrollo del instrumento, incluyendo los procedimientos estadísticos utilizados para su diseño, estandarización y graficación en forma de Perfil pueden ser consultados en el artículo “An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics” publicado en 1980⁸¹

En Hispanoamérica generalmente se usa la versión al español desarrollada y estandarizada por Vicenza A. Tiberia y Terry Forman, que fuera reseñada en el artículo “The development and standardization of Spanish version of the Washington Psychosocial Seizure Inventory” publicado en 1986.¹⁰⁶ Los procedimientos estadísticos utilizados por estos autores demostraron que las escalas psicosociales eran internamente consistentes y mostraban estabilidad a través de las distintas administraciones de la prueba, con una marcada similitud entre la versión en español y la versión en inglés. Resultados similares se encontraron en adaptaciones a otros idiomas.¹⁵⁷

Para la investigación Paradigma Psicológico Salubrista para la atención al paciente con epilepsia se partió de la adaptación transcultural y posterior validación de la escala WPSI. Ello se consideró suficiente ya que entre los objetivos propuestos no estaba la estandarización del instrumento, sino simplemente su utilización para demostrar la eficacia de la intervención. Con ese fin se compararon los puntajes obtenidos por cada grupo sin tener en cuenta los niveles que representaban, por lo que no se consideró necesario establecer nuevas normas o baremos.

Solo después de obtenidos los resultados generales se usaron los cuatro niveles de adaptación establecidos por la estandarización original a los fines de la descripción de los resultados, pero verificando su autenticidad a partir de la técnica cualitativa de la entrevista en profundidad. Para el análisis cualitativo de los resultados se introdujo además que los niveles 1 y 2 se agruparan de forma operativa como representativos de un nivel de adaptación aceptable. De manera similar los niveles 3 y 4 se agruparon como representativos de un nivel de inadaptación evidente.

Al igual que en las escalas de validez, los puntajes se calculan a partir de la cantidad de respuestas válidas emitidas por cada sujeto en cada escala. En los cuadros que siguen se presentan las preguntas que corresponden a cada escala y los puntajes a partir de los cuales se precisan los niveles de adaptación psicosocial de cada paciente evaluado.

Preguntas que puntúan para la escala “Historia familiar” y puntajes correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado. (Total 11 Preguntas)

| Preguntas: 2, 12, 24, 47, 54, 85, 96, 107, 113, 120 y 132. | |
|--|---------------------|
| Niveles de adaptación psicosocial | Puntajes |
| Nivel 1 Sin problemas significativos | Entre 0 y 2 puntos |
| Nivel 2 Con problemas de significado limitado | Entre 3 y 4 puntos |
| Nivel 3 Con problemas de claro impacto | Entre 5 y 8 puntos |
| Nivel 4 Con problemas de grave impacto | Entre 9 y 11 puntos |

Preguntas que puntúan para la escala “Adaptación emocional” y puntajes correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado. (Total 34 Preguntas)

| Preguntas: 1, 5, 8, 9, 10, 11, 17, 19, 20, 22, 25, 27, 28, 37, 40, 45, 48, 50, 55, 58, 59, 61, 66, 77, 80, 87, 89, 90, 94, 97, 110, 112, 114 y 118. | |
|---|----------------------|
| Niveles de adaptación psicosocial | Puntajes |
| Nivel 1 Sin problemas significativos | Entre 0 y 3 puntos |
| Nivel 2 Con problemas de significado limitado | Entre 4 y 9 puntos |
| Nivel 3 Con problemas de claro impacto | Entre 10 y 23 puntos |
| Nivel 4 Con problemas de grave impacto | Entre 24 y 34 puntos |

Preguntas que puntúan para la escala “Adaptación interpersonal” y puntajes correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado. (Total 22 Preguntas)

| Preguntas: 7, 14, 33, 36, 41, 44, 46, 49, 52, 57, 60, 65, 69, 73, 78, 79, 82, 93, 98, 121, 122 y 130. | |
|---|----------------------|
| Niveles de adaptación psicosocial | Puntajes |
| Nivel 1 Sin problemas significativos | Entre 0 y 2 puntos |
| Nivel 2 Con problemas de significado limitado | Entre 3 y 6 puntos |
| Nivel 3 Con problemas de claro impacto | Entre 7 y 15 puntos |
| Nivel 4 Con problemas de grave impacto | Entre 16 y 22 puntos |

Preguntas que puntúan para la escala “Adaptación vocacional” y puntajes correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado. (Total 13 Preguntas)

| Preguntas: 3, 15, 16, 26, 39, 39, 51, 71, 86, 91, 102, 124 y 127. | |
|---|----------------------|
| Niveles de adaptación psicosocial | Puntajes |
| Nivel 1 Sin problemas significativos | Entre 0 y 3 puntos |
| Nivel 2 Con problemas de significado limitado | Entre 4 y 5 puntos |
| Nivel 3 Con problemas de claro impacto | Entre 6 y 10 puntos |
| Nivel 4 Con problemas de grave impacto | Entre 11 y 13 puntos |

Preguntas que puntúan para la escala “Situación económica” y puntajes correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado. (Total 7 Preguntas)

| Preguntas: 38, 42, 74, 83, 106, 119 y 131. | |
|---|--------------------|
| Niveles de adaptación psicosocial | Puntajes |
| Nivel 1 Sin problemas significativos | Entre 0 y 1 puntos |
| Nivel 2 Con problemas de significado limitado | 2 puntos |
| Nivel 3 Con problemas de claro impacto | Entre 3 y 6 puntos |
| Nivel 4 Con problemas de grave impacto | 7 puntos |

Preguntas que puntúan para la escala “Adaptación a los ataques” y puntajes correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado. (Total 15 Preguntas)

| Preguntas: 4, 31, 56, 67, 75, 88, 92, 100, 103, 108, 111, 116, 117, 125 y 129. | |
|--|----------------------|
| Niveles de adaptación psicosocial | Puntajes |
| Nivel 1 Sin problemas significativos | Entre 0 y 1 puntos |
| Nivel 2 Con problemas de significado limitado | Entre 2 y 5 puntos |
| Nivel 3 Con problemas de claro impacto | Entre 6 y 12 puntos |
| Nivel 4 Con problemas de grave impacto | Entre 13 y 15 puntos |

Preguntas que puntúan para la escala “Medicación y Tratamiento médico” y puntajes correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado. (Total 8 Preguntas)

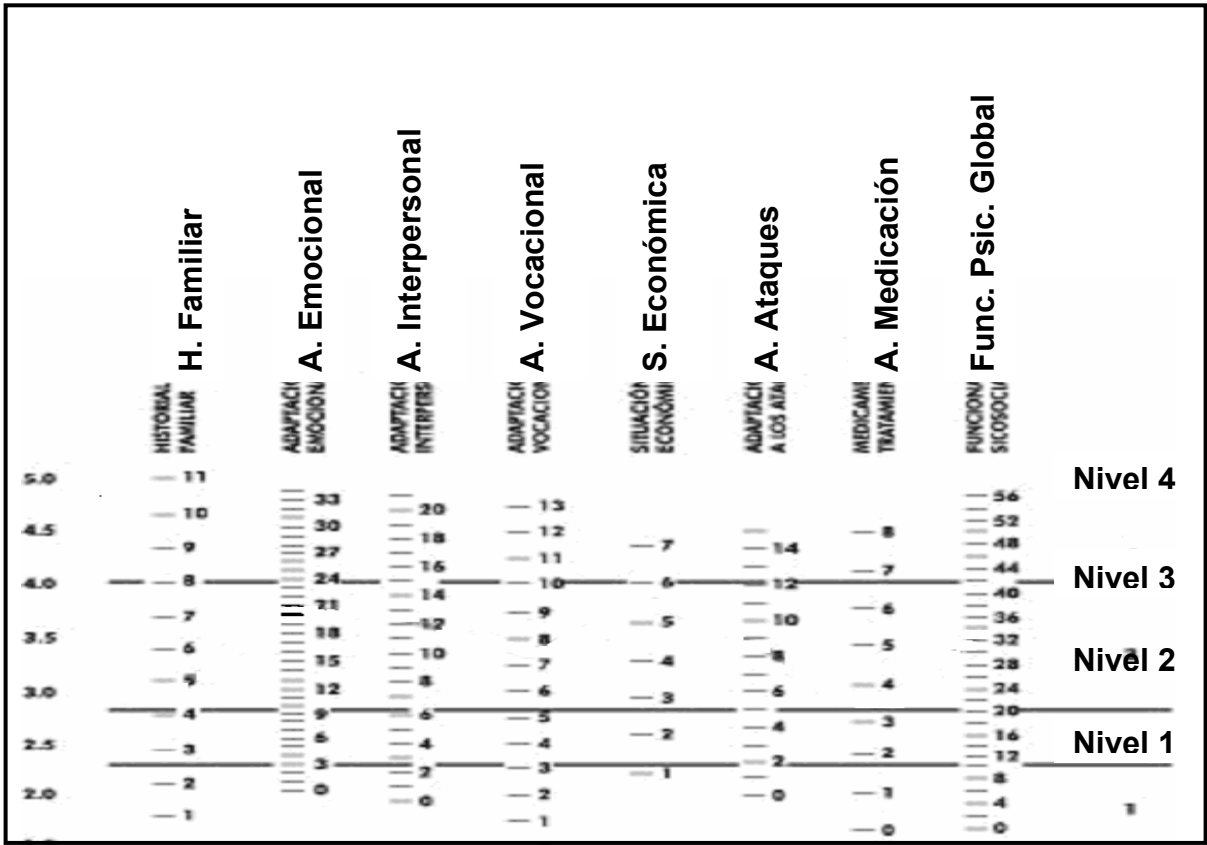
| Preguntas: 18, 43, 53, 62, 63, 64, 72 y 105. | |
|---|--------------------|
| Niveles de adaptación psicosocial | Puntajes |
| Nivel 1 Sin problemas significativos | Entre 0 y 1 puntos |
| Nivel 2 Con problemas de significado limitado | Entre 2 y 3 puntos |
| Nivel 3 Con problemas de claro impacto | Entre 4 y 6 puntos |
| Nivel 4 Con problemas de grave impacto | Entre 7 y 8 puntos |

Preguntas que puntúan para la escala “Funcionamiento Psicosocial Global” y puntajes correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado. (Total 57 Preguntas)

| | |
|---|----------------------|
| Preguntas: 1, 2, 3, 7, 8, 9, 10, 15, 16, 17, 20, 22, 24, 25, 27, 33, 36, 37, 39, 40, 41, 45, 46, 48, 51, 52, 55, 57, 58, 60, 61, 63, 65, 66, 69, 71, 73, 74, 77, 79, 88, 89, 93, 94, 96, 97, 98, 103, 105, 111, 113, 114, 124, 125, 129, 130 y 132. | |
| Niveles de adaptación psicosocial | Puntajes |
| Nivel 1 Sin problemas significativos | Entre 0 y 10 puntos |
| Nivel 2 Con problemas de significado limitado | Entre 11 y 20 puntos |
| Nivel 3 Con problemas de claro impacto | Entre 21 y 42 puntos |
| Nivel 4 Con problemas de grave impacto | Entre 43 y 57 puntos |

Carl B. Dodril desarrolló un gráfico tipo “Perfil” para la presentación de los resultados del WPSI, en el que estos pueden ser apreciados de conjunto, de manera similar a como se hace en otros inventarios psicológicos (Inventario Multifacético de la Personalidad de Minnesota, por ejemplo). En el mismo pueden representarse no solo los puntajes alcanzados por cada paciente sino además las medias de los puntajes alcanzados por grupos de pacientes. Ello es de particular utilidad en las investigaciones en las que se utiliza el WPSI como instrumento evaluativo.

A continuación se reproduce el gráfico tipo “Perfil” del WPSI y se presentan los valores aproximados de los puntajes que en el perfil limitan los cuatro niveles de adaptación psicosocial correspondientes a las ocho escalas psicosociales del WPSI.



1.0
 Figura 3. 1 Gráfico Perfil del WPSI.

Tabla 3. 9: Valores aproximados de los puntajes que en el perfil limitan los cuatro niveles de adaptación en las 8 escalas psicosociales del WPSI.

| Escalas Psicosociales | Nivel 1 | Nivel 2 | Nivel 3 | Nivel 4 |
|--------------------------|--------------|-------------|---------------|---------------|
| Historia familiar | 0,00 – 2,60 | 2,61 – 4,10 | 4,11 – 8,00 | 8,01 – 11,00 |
| Adaptación emocional | 0,00 – 3,00 | 3,01 – 9,50 | 9,51 – 23,90 | 23,91 – 34,00 |
| Adaptación interpersonal | 0,00 – 2,50 | 2,51 – 6,10 | 6,11 – 15,00 | 15,01 – 22,00 |
| Adaptación vocacional | 0,00 – 3,10 | 3,11 – 5,20 | 5,21 – 10,10 | 10,11 – 13,00 |
| Situación económica | 0,00 – 1,20 | 1,21 – 2,70 | 2,71 – 6,00 | 6,01 – 7,00 |
| Adaptación a las crisis | 0,00 – 1,90 | 1,91 – 5,00 | 5,01 – 12,10 | 12,11 – 15,00 |
| Medicación y Tto. médico | 0,00 – 1,80 | 1,81 – 3,20 | 3,21 – 6,70 | 6,71 – 8,00 |
| Func. Psic. | 0,00 – 10,00 | 10,1 – 20,0 | 20,01 – 41,90 | 41,91 – 57,00 |
| Global | | | | |

Precisiones acerca del desarrollo del Gráfico Perfil del WPSI.

Fuente: Artículo “An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics” publicado por el autor en 1980.⁸¹

“Profile development

Early in the work of the WPSI, it was determined that a visual display of the patient’s scores was of assistance in grasping the significance of the patient’s responses. Because many questions in the WPSI specifically asked about seizures, it was not possible to use a normal or control sample as a criterion or reference group. For example, it is not possible to ask a normal or diabetic, “How do you feel about your seizures disorder?”. As will be recalled, the goal of the

WPSI is to provide an economical, systematic, and objective evaluation of the extent of psychosocial problems in areas important for epileptics.

An additional factor consideration in the development of the profile was that the extent of difficulties in evidence differs substantially among our patients for one psychosocial area to the next. Very few, for example, report a dislike for their physicians but a larger number report substantial emotional problem. Thus, while initially an effort was made to report patient's scores in the standardized fashion such as percentiles, it was discovered that such scores were of widely varying significance; depending upon the scale to which they were applied

In line with these considerations, the final profile was based directly on the professional ratings for each area. The actual placement of scores on the profile corresponded to the best prediction of the professional rating that could be for each area based upon the simple linear regression of the rating on the inventory scales. These were then more or less comparable from one scale to the next and one could determine the areas in which the patient was having the greatest difficulties by noting the highest elevations on the profile. Furthermore, to assist in making judgments as to the absolute level of problems in any area, clinical work provide for the establishment of four regions of profile elevation: (1) no significance problems; (2) possible problems, but of limited significance; (3) distinct difficulties with definitive adjustmental significance; and, (4) severe problems having a striking impact upon adjustment."

Carl B. Dodrill, Ph.D.

Professor Emeritus
Regional Epilepsy Center (Box 359745)
Harborview Medical Center. 325 Ninth Ave
Seattle WA 98040-2499
Ph: (206) 731-4230 Fax (206) 731-4409

Anexo 4: Descripción de las estrategias educativas y psicoterapéuticas del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia.

Planificación de las sesiones del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia.

| Sesiones | Ejes de Acción | Distribución de las técnicas por sesión. |
|----------|---|--|
| No. 1 | I - Promoción de un estilo de vida facilitador de la adaptación psicosocial. | Reestructuración cognitiva. |
| No. 2 | | Aserción encubierta. |
| No. 3 | | Solución de problemas. |
| No. 4 | II - Prevención de las manifestaciones agudas de la epilepsia. | Relajación. |
| No. 5 | | Inoculación del estrés. |
| No. 6 | | Control de la ira. |
| No. 7 | III - Atención a los enfermos y personas con secuelas. | Clarificación de valores. |
| No. 8 | | Guión asertivo. |
| No. 9 | | Empleo del tiempo. |
| No. 10 | IV - Adecuación de los servicios de salud a las necesidades de quienes los reciben. | Familiarización. |
| No. 11 | | Talleres participativos. |
| No. 12 | | Cursos de postgrado. |

El Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia propone la realización de acciones psicoterapéuticas y educativas a partir de cuatro ejes de acción básicos. Cada uno de ellos se define sobre la base de los elementos que incluye el amplio modelo de actividad de la Psicología de la salud (promoción de salud, prevención de la enfermedad, atención a los enfermos y adecuación de los servicios). En los cuadros que siguen se describen los objetivos de cada uno de ellos y se señala las técnicas que se emplean.

Descripción del Eje de acción I: Promoción de un estilo de vida adecuado o facilitador de la adaptación psicosocial

| | |
|-----------|--|
| Objetivo: | Conformar un estilo de vida adecuado o facilitador de la adaptación psicosocial que contemple potencialidades adaptativas ante las limitaciones que la enfermedad impone. |
| Técnicas: | Técnicas psicoterapéuticas y educativas. Recursos racionales y educativos para perfilar un estilo de vida adecuado o facilitador de la adaptación psicosocial. Entrenamiento en recursos antiestrés con técnicas esencialmente cognitivas y de manera opcional se aplican técnicas de intervención social, comunitaria y familiar cuando se evalúan como necesarias. |

Descripción del Eje de acción II: Prevención de las manifestaciones agudas de la epilepsia.

| | |
|-----------|---|
| Objetivo: | Utilizar procedimientos antiestrés capaces de preparar al paciente para la elección de un afrontamiento constructivo. |
| Técnicas: | Técnicas cognitivo-conductuales y emocionales. Recursos racionales y educativos para fortalecer conocimiento y dominio del estrés. Entrenamiento en recursos antiestrés con técnicas esencialmente afectivas. |

Descripción del Eje de acción III: Atención a los enfermos y personas con secuelas.

| | |
|-----------|--|
| Objetivo: | Potenciar la aceptación de la enfermedad como condición intrínseca de la vida de cada paciente y en función de ello lograr un adecuado nivel de adherencia terapéutica. |
| Técnicas: | Técnicas educativas y psicoterapéuticas. Recursos racionales y educativos para potenciar la aceptación de la enfermedad y la adherencia terapéutica. Entrenamiento en recursos antiestrés con técnicas esencialmente conductuales. |

Descripción del Eje de acción IV: Adecuación de los servicios de salud a las necesidades de quienes los reciben.

| | |
|-----------|--|
| Objetivo: | Capacitar al personal del Equipo Básico de Salud comprometido con la atención a estos pacientes para que tengan un conocimiento adecuado de las características de esta enfermedad y los recursos terapéuticos afines. |
| Técnicas: | <p>Estrategia de capacitación y superación profesional con tres niveles de ejecución (informativo, aplicativo y productivo)</p> <p>Propuesta de técnicas de familiarización, talleres participativos y cursos de postgrado.</p> <p>Aplicación de al menos una de ellas a un integrante del Equipo Básico de Salud.</p> |

Aunque las técnicas cognitivo conductuales y emocionales utilizadas en el Programa interventivo se relacionan fundamentalmente con en el Eje de acción II (Prevención de las manifestaciones agudas de la epilepsia), la aplicación de las mismas se realizó a lo largo de las sesiones planificadas para todos los Ejes de acción en que el paciente es objeto central de atención (Ejes de acción I, II y III.). Ello se hizo con el objetivo de lograr una distribución más efectiva de la carga interventiva (educativa y psicoterapéutica). Se trata de técnicas conocidas que fueron seleccionadas por el Dr. Dionisio Zaldívar Pérez para integrar el Programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés.⁸⁸ En los cuadros que sigue se detallan los objetivos y tareas terapéuticas de cada una de ellas:

Descripción de la Técnica: “Reestructuración cognitiva”.

| | |
|----------------------|--|
| Objetivos: | <ul style="list-style-type: none"> -Identificar las ideas irracionales que con frecuencia se emplean en la valoración de los acontecimientos. -Modificar las ideas irracionales para reducir la frecuencia e intensidad de las emociones negativas. -Aumentar el autocontrol emocional. |
| Tareas terapéuticas: | <ul style="list-style-type: none"> -Concientización de los sistemas de creencias perturbadoras de cada paciente. -Identificación de ideas irracionales. -Confrontación de las ideas irracionales. -Establecimiento de un nuevo efecto o filosofía. |

Descripción de la Técnica: "Aserción encubierta"

| | |
|----------------------|---|
| Objetivos: | <ul style="list-style-type: none">-Detener pensamientos molestos y estresores.-Elaborar pensamientos asertivos que contribuyan al afrontamiento. |
| Tareas terapéuticas: | <ul style="list-style-type: none">-identificación de pensamientos estresores.-Valoración de la perturbación e interferencia que producen.-Practica de la interrupción del pensamiento.-Preparación aserciones encubiertas. |

Descripción de la Técnica: "Solución de problemas"

| | |
|----------------------|--|
| Objetivos: | <ul style="list-style-type: none">-Identificar puntos débiles en el enfrentamiento a los problemas.-Desarrollar seguridad ante la toma de decisiones.-Elevar la eficacia de las soluciones propuestas. |
| Tareas terapéuticas: | <ul style="list-style-type: none">-Identificación del problema.-Valoración acerca de como se contribuye al problema.-Generación de alternativas de solución.-Evaluación de las alternativas.-Instrumentación de las alternativas seleccionadas.-Evaluación de los resultados. |

Descripción de la Técnica: "Relajación"

| | |
|----------------------|--|
| Objetivos: | <ul style="list-style-type: none">-Entrenar al paciente en métodos de relajación para disminuir la activación psicofisiológica.-Aumentar el autocontrol y autoconocimiento.-Potenciar la sedación y la profilaxis.-Aumentar el rendimiento general. |
| Tareas terapéuticas: | <ul style="list-style-type: none">-Focalización de la atención del paciente en diversas partes de su cuerpo.-Entrenamiento en Relajación general.-Aplicación de técnicas de imaginación. |

Descripción de la Técnica: "Inoculación del estrés"

| | |
|----------------------|--|
| Objetivos: | <ul style="list-style-type: none">-Responder adecuadamente ante situaciones que generan temor, ansiedad o estrés.-Utilizar estrategias de relajación y respiración profunda.-Sustituir pensamientos estresores por otros que faciliten el afrontamiento. |
| Tareas terapéuticas: | <ul style="list-style-type: none">-Relajación muscular y respiración profunda.-Listado de situaciones estresantes para el paciente.-Práctica a partir de técnicas de imaginación.-Listado de pensamientos de afrontamiento.-Práctica incluyendo pensamientos de afrontamiento.-Aplicar a situaciones de la vida real. |

Descripción de la Técnica: "Control de la ira"

| | |
|----------------------|--|
| Objetivos: | <ul style="list-style-type: none">-Identificar las causas frecuentes de estallidos de ira en el paciente.-Desactivar los estallidos de ira de manera constructiva.-Enfrentar de forma positiva situaciones que en el pasado generaron conductas agresivas. |
| Tareas terapéuticas: | <ul style="list-style-type: none">-Aprender a contenerse.-Relajación y respiración profunda.-Retirarse y derivar la ira mediante acciones específicas. |

Descripción de la Técnica: "Clarificación de valores"

| | |
|----------------------|--|
| Objetivos: | <ul style="list-style-type: none">-Clarificar los valores poseídos en situaciones de conflicto.-Concientizar el sistema de valores poseídos y su influencia en las decisiones y relaciones con los demás.-Identificar los valores a partir de los cuales se le da sentido a la vida.-Flexibilizar las orientaciones valorativas de acuerdo con las demandas e imperativos de la realidad. |
| Tareas terapéuticas: | <ul style="list-style-type: none">-Narración en que se expresen valores que el paciente debe identificar.-Selección de 10 reglas importantes para el paciente.-Realización de dos listas, una con bienes materiales y otra con bienes espirituales valiosos para el paciente.-Reflexión acerca de los comportamientos habituales del paciente. |

Descripción de la Técnica: "Guión asertivo"

| | |
|----------------------|---|
| Objetivos: | <ul style="list-style-type: none">-Enfrentar situaciones interpersonales conflictivas.-Desarrollar habilidades para construir mensajes asertivos.-Desarrollar habilidades para afrontar de manera asertiva situaciones interpersonales problemáticas. |
| Tareas terapéuticas: | <ul style="list-style-type: none">-Descripción de la situación problemática.-Construcción del guión.-Práctica del guión.-Aplicación en la situación real.-Retroalimentación. |

Descripción de la Técnica: "Empleo del tiempo"

| | |
|----------------------|---|
| Objetivos: | <ul style="list-style-type: none">-Estimular la valoración sobre la importancia del tiempo como recurso de primer orden.-Analizar el empleo que se está haciendo del tiempo en la actualidad.-Distribuir coherentemente el horario de actividades del paciente. |
| Tareas terapéuticas: | <ul style="list-style-type: none">-Representación gráfica del tiempo en forma de pastel.-Distribución de las actividades que cotidianamente se realizan.-Análisis de los desequilibrios. |

En el Eje de acción IV (Adecuación de los servicios de salud a las necesidades de quienes los reciben) se aplica una estrategia de capacitación y superación profesional en la que se incluyen tres niveles de ejecución básicos. En las tablas que sigue se detallan los objetivos y tareas educativas de cada una de ellas:

Descripción de la Técnica: Familiarización (Nivel de ejecución informativo)

| | |
|-------------------|--|
| Objetivos | -Facilitar al Equipo Básico de Salud información científica actualizada sobre epilepsia a través de conferencias, materiales impresos y en soporte magnético |
| Tareas educativas | -Participación en conferencias -Lectura de textos sobre Epileptología |

Descripción de la Técnica: Talleres Participativos (Nivel de ejecución
Aplicativo)

| | |
|-------------------|--|
| Objetivos | <ul style="list-style-type: none">- Desarrollar sesiones de entrenamiento en la aplicación del Programa de Intervención desarrollado y de instrumentos para evaluar la adaptación psicosocial del paciente con epilepsia.-Realizar actividades participativas en las que se debaten textos incluidos en el libro "Psicología de la Epilepsia" |
| Tareas educativas | <ul style="list-style-type: none">-Entrenamiento en la aplicación de programas y técnicas evaluativas.-Debate de textos especialmente elaborados. |

Descripción de la Técnica: Cursos de Postgrado (Nivel de ejecución productivo)

| | |
|-------------------|--|
| Objetivos | <ul style="list-style-type: none">-Propiciar la formación de postgrado en Epileptología.-Desarrollar habilidades para el desempeño y la competencia profesional en la atención a los pacientes con epilepsia. |
| Tareas educativas | Participación en cursos de postgrado especialmente diseñados (Diplomado en "Epilepsia: Diagnóstico, pronóstico y tratamiento":) |

Anexo 5: Consentimiento informado de la participación de cada paciente en la investigación.

El Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia forma parte un Modelo Teórico Metodológico que propone la atención educativa y psicoterapéutica a esos pacientes desde la perspectiva de la Psicología de la Salud. Mediante el referido procedimiento se busca mejorar su adaptación psicosocial y en consecuencia su calidad de vida. El presente documento de consentimiento informado, entregado por uno de los investigadores del proyecto titulado “Paradigma Psicológico Salubrista para la atención al paciente con epilepsia”, previa consulta oral, es parte del protocolo de investigación que ha sido aprobado por el Comité de ética correspondiente.

Yo _____
ejerciendo mi libre poder de elección y mi voluntad expresa, por este medio, doy mi consentimiento para recibir la atención psicológica propuesta y responder los instrumentos del estudio. He tenido tiempo suficiente para decidir mi participación, sin sufrir presión alguna y sin temor a represalias en caso de rechazar la propuesta. También se me ha explicado que la información que yo brinde es de carácter confidencial, no serán divulgados ni publicados, ni mi identidad, ni los detalles personales.

Estoy consciente de mi derecho a rechazar acciones que considere inapropiadas y a no responder cualquier pregunta que resulte indiscreta, sin tener que dar razones para esto y sin que afecte las relaciones con el Equipo Multidisciplinario que me atiende, por lo que tendré derecho a continuar recibiendo la atención establecida, aún si me niego a participar en el estudio.

Para que así conste firmo el presente consentimiento a los _____ días del
mes _____ de 200____,

Firma

Anexo 6 Procedimientos estadísticos para precisar la homogeneidad de la muestra utilizada.

Aunque para esta investigación se realizó la asignación aleatoria de los pacientes a los grupos Experimental y Control, se decidió verificar la homogeneidad de la muestra. Las tablas que siguen se refieren precisamente a la composición de la muestra. Se trata de verificar que los grupos Experimental y Control son homogéneos entre sí. Para ello se calcularon estadísticas

descriptivas (frecuencias absolutas y relativas). En ese sentido estos factores se controlaron tanto por diseño como por la instancia analítica.

Como puede apreciarse en la Tabla 6.1 en el grupo Experimental existe un predominio del tratamiento farmacológico con monoterapia anticonvulsivante (68.5%). Sin embargo esto no hace heterogéneas las muestras porque en el grupo Control prácticamente la mitad de los pacientes también se tratan también con monoterapia anticonvulsivante (47.5%)

Tabla 6.1 Composición de la muestra según las variables Intervención y Tratamiento farmacológico.

| Intervención | | TRATAMIENTO | | |
|------------------|---|-------------|-------------|-------|
| | | Monoterapia | Politerapia | Total |
| Control (0) | n | 95 | 105 | 200 |
| | % | 47,5 | 52,5 | 100,0 |
| Experimental (1) | n | 137 | 63 | 200 |
| | % | 68,5 | 31,5 | 100,0 |
| Total | n | 232 | 168 | 400 |
| | % | 58,0 | 42,0 | 100,0 |

En la Tabla 6.2 puede apreciarse que tampoco la presencia de lesión cortical diferencia significativamente a los grupos Experimental y Control, ya que predomina la ausencia de ese tipo de alteración neurobiológica en ambos grupos de pacientes y en una proporción bastante similar (67.0 % para el grupo de controles y 71.0 % para el grupo de casos.

Tabla 6.2 Composición de la muestra según las variables Intervención y Lesión cortical.

| Intervención | | LESIÓN | | |
|------------------|---|--------|------|-------|
| | | Sí | No | Total |
| Control (0) | n | 134 | 66 | 200 |
| | % | 67,0 | 33,0 | 100,0 |
| Experimental (1) | n | 142 | 58 | 200 |
| | % | 71,0 | 29,0 | 100,0 |
| Total | n | 276 | 124 | 400 |
| | % | 69,0 | 31,0 | 100,0 |

En la tabla 6.3 también se aprecia homogeneidad en cuanto a la integración por sexos de la muestra, observándose en ambos grupos un ligero predominio de los pacientes del sexo femenino (56.0% para los del grupo Control y 60.5% para los del Experimental)

Tabla 6.3 Composición de la muestra según Intervención y Sexo de los pacientes.

| Intervención | | SEXO | | Total |
|------------------|---|----------|-----------|-------|
| | | Femenino | Masculino | |
| Control (0) | n | 112 | 88 | 200 |
| | % | 56,0 | 44,0 | 100,0 |
| Experimental (1) | n | 121 | 79 | 200 |
| | % | 60,5 | 39,5 | 100,0 |
| Total | n | 233 | 167 | 400 |
| | % | 58,3 | 41,8 | 100,0 |

En las Tablas 6.4 y 6.5 se evalúan otras variables de control con el objetivo de precisar la homogeneidad de la muestra. Evidentemente la edad, la edad de inicio de las crisis y la cantidad de años con crisis no resultaron elementos que implicaran heterogeneidad entre los grupos de Experimental y Control.

Tabla 6.4 Composición de la muestra según las variables de control Edad, Edad de inicio de las crisis y Años con crisis.

| Variables de control | Intervención | n | Media | Desviación típica |
|----------------------|------------------|-----|-------|-------------------|
| EDAD | Control (0) | 200 | 31,57 | 7,704 |
| | Experimental (1) | 200 | 33,09 | 10,792 |
| EDAD DE INICIO | Control (0) | 200 | 1,50 | 0,501 |
| | Experimental (1) | 200 | 1,54 | 0,500 |
| AÑOS CON CRISIS | Control (0) | 200 | 1,57 | 0,496 |
| | Experimental (1) | 200 | 1,52 | 0,501 |

Tabla 6.5 Composición de la muestra. Prueba de comparación de medias entre los grupos Experimental y Control con respecto a las variables de control.

| Variables de control | Prueba de igualdad de medias | | | | |
|----------------------|------------------------------|------------|--------------------------|--------------------------------|-----------------|
| | t | Valor de p | Diferencia de las medias | Intervalos de confianza al 95% | |
| | | | | Limite inferior | Limite superior |
| EDAD | - 1,621 | 0,106 | - 1,52 | - 3,363 | 0,323 |
| EDAD DE INICIO | - 0,899 | 0,369 | - 0,04 | - 1,43 | 0,053 |
| AÑOS CON CRISIS | 1,003 | 0,317 | 0,05 | - 0,48 | 0,148 |

En la tabla 6.6 puede observarse que la muestra también resultó homogénea en cuanto al nivel de escolaridad. Es apreciable un marcado predominio de los pacientes con un nivel de escolaridad de secundaria básica.

Tabla 6.6 Composición de la muestra según las variables Intervención y Escolaridad.

| Intervención | | ESCOLARIDAD | | | Total |
|------------------|---|-------------|-------|----------|-------|
| | | Secundaria | Media | Superior | |
| Control (0) | n | 139 | 49 | 12 | 200 |
| | % | 69,5 | 24,5 | 6 | 100,0 |
| Experimental (1) | n | 143 | 42 | 15 | 200 |
| | % | 71,5 | 21,0 | 7,5 | 100,0 |
| Total | n | 282 | 91 | 27 | 420 |
| | % | 70,5 | 22,7 | 6,7 | 100,0 |

En la tabla 6.7 puede observarse que solo el 38,5% de los pacientes estudiados presenta vínculo laboral actual, lo cual se comporta de forma homogénea en ambos grupos de estudio.

Tabla 6.7 Composición de la muestra según las variables Intervención y Ocupación.

| Intervención | | OCUPACIÓN | | Total |
|------------------|---|------------|---------|-------|
| | | Desocupado | Ocupado | |
| Control (0) | n | 125 | 75 | 200 |
| | % | 62,5 | 37,5 | 100,0 |
| Experimental (1) | n | 121 | 79 | 200 |
| | % | 60,5 | 39,5 | 100,0 |
| Total | n | 246 | 154 | 400 |
| | % | 61,5 | 38,5 | 100,0 |

En la tabla 6.8 se aprecia como tampoco se observaron diferencias importantes en cuanto al tipo de fármaco anticonvulsivante utilizado como terapia biológica. Alrededor del 60% de los pacientes estudiados tiene indicado carbamazepina.

Tabla 6.8 Composición de la muestra según las variables Intervención y Fármacos anticonvulsivantes utilizados

| Intervención | | FÁRMACOS | | Total |
|------------------|---|--------------------|-------|-------|
| | | Carbama- zepina | Otros | |
| Control (0) | n | 124 | 76 | 200 |
| | % | 62,0 | 38,0 | 100,0 |
| Experimental (1) | n | 118 | 82 | 200 |
| | % | 59,0 | 41,0 | 100,0 |
| Total | n | 242 | 158 | 400 |
| | % | 60,5 | 39,5 | 100,0 |

Anexo 7: Instrucciones del procedimiento de validación del WPSI presentadas a los expertos para su trabajo.

Proyecto de Investigación

Paradigma Psicológico Salubrista para la atención al paciente con epilepsia

Propuesta de validación del WPSI

(WASHINGTON PSYCHOSOCIAL SEIZURES INVENTORY)

A: Dr. C.

De esta forma le solicitamos su participación como Experto en el proceso de validación para la población cubana del WPSI, instrumento psicológico destinado a evaluar la adaptación psicosocial de los pacientes que padecen de epilepsia. Este inventario fue creado por el psicólogo norteamericano Carl B. Dodrill, Ph.D., quien es “Profesor Emérito” del “Regional Epilepsy Center” adscrito a la Universidad de Washington, Seattle, USA. En la actualidad el WPSI es el instrumento psicológico más difundido internacionalmente para el estudio de los trastornos de origen psicosocial que padecen los pacientes con epilepsia.

En Cuba generalmente usamos una versión al español validada por Vicenza A. Tiberia. Aunque en ese proceso participaron personas de origen cubano, pudieran existir algunas imprecisiones que dificulten la comprensión e incluso modifiquen el sentido de algunos de las preguntas que componen la prueba para nuestra población. Por esa razón hemos iniciado un proceso de validación del citado instrumento para la población cubana, a partir de una traducción realizada en nuestro país de la versión original.

En aras de no ocuparle mucho tiempo, su participación consistirá en leer detenidamente las preguntas que corresponden a cada una de las escalas psicosociales específicas que se le adjuntan. En caso de detectar alguna pregunta que según su criterio no se ajuste a lo que pretende medir la escala a que pertenece o no resulte comprensible para nuestra población deberá marcarlo en la columna de la derecha y hacer una propuesta de modificación al final de esa Escala.

Debe tener en cuenta y valorar en cada pregunta los siguientes principios expuestos por Moriyama y considerados básicos para la construcción de los tests.

1. Razonable y comprensible: Si se comprende la inclusión de la pregunta en relación con la categoría que se pretende medir. Por tanto debemos determinar si se justifica la inclusión de la pregunta en el instrumento o si esta puede eliminarse porque no existe ninguna relación entre lo que el test explora y la situación que se pretende medir.
2. Sensible a variaciones: Si la pregunta es capaz de discriminar entre diferentes grados del comportamiento de la característica estudiada.
3. Con suposiciones básicas justificables e intuitivamente razonables: Si se justifica la inclusión de la pregunta en la prueba. Por tanto debemos determinar si la pregunta aporta alguna información adicional o simplemente lo que hace es redundar en la información que otras pregunta aportan más eficientemente.
4. Con componentes claramente definidos: Si la pregunta se expresa claramente.
5. Derivable de datos factibles de obtener: Si a partir de las respuestas de la pregunta se puede obtener información.

Le agradecemos de antemano su colaboración.

Grupo de trabajo para la validación del WPSI (ISCM-H)

Nota: A los expertos se les presentaron las preguntas agrupados en las siete escalas específicas y la general para facilitar su trabajo.

Anexo 8: Validación del instrumento utilizado (WPSI). Estudió de su consistencia interna.

El Proyecto “Paradigma psicológico salubrista para la atención del paciente con epilepsia” se creó con el propósito de comprobar la efectividad de un programa interventivo. Entre los objetivos propuestos nunca estuvo la validación de instrumento alguno, sin embargo dado que se decidió utilizar el WPSI para precisar los niveles de adaptación psicosocial de los pacientes estudiados fue imprescindible realizar un proceso de validación de contenido del mismo a partir de criterios de expertos.

En este sentido es importante señalar que partimos de la versión original en Idioma Ingles del WPSI. Un equipo de expertos integrado por metodólogos y profesores con gran experiencia en la enseñanza de ese idioma recomendó que la traducción la realizara la Empresa de Servicios de Traducción e Intérpretes de Cuba (ESTI). Es así como partimos de una versión al español certificada por dicha institución. Finalmente el instrumento fue evaluado por un segundo grupo de expertos integrado por cinco psicólogos Doctores en Ciencias Psicológicas o en Ciencias de la Salud de reconocida trayectoria en este tipo de actividad.

En general los expertos seleccionados representan al Grupo Nacional de Psicología del MINSAP, al Ministerio de Educación Superior, a la Facultad de Psicología de la Universidad de la Habana, a la Vicerrectoría de Investigaciones del Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana y a la Facultad de Ciencias Médicas General Calixto García. Se consideraron todas las sugerencias realizadas y finalmente se logro una versión que fue aplicada como pilotaje a un grupo de 100 pacientes con epilepsia procedentes de las Consultas Especializadas de Epileptología de Ciudad de La Habana.

Posteriormente se estudió la consistencia interna del instrumento mediante la utilización 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 0.84 que implica una muy alta consistencia interna. Los resultados alcanzados los consideramos suficientes en lo que concierne a la validación del instrumento, en una tesis, que no está centrada en la construcción de dicho instrumento, sino simplemente en su utilización para demostrar la eficacia de una intervención.

En la Tabla que sigue se anexan los valores individuales del coeficiente alfa de Cronbach, es decir los valores de dicho coeficiente para el instrumento completo con la exclusión de cada pregunta. En este caso puede apreciarse que en todos los casos la confiabilidad es alta y muy parecida (alrededor de 0.83 ó 0.84).

Valores del coeficiente alfa de Cronbach para cada pregunta del WPSI.

| Preguntas | Alfa de Cronbach |
|-----------|------------------|
| 1 | 0,8362 |
| 2 | 0,8379 |
| 3 | 0,8376 |
| 4 | 0,8364 |
| 5 | 0,8366 |
| 6 | 0,8384 |
| 7 | 0,8362 |
| 8 | 0,8360 |
| 9 | 0,8393 |
| 10 | 0,8356 |
| Preguntas | Alfa de Cronbach |
| 21 | 0,8381 |
| 22 | 0,8366 |
| 23 | 0,8384 |
| 24 | 0,8384 |
| 25 | 0,8372 |
| 26 | 0,8400 |
| 27 | 0,8345 |
| 28 | 0,8384 |
| 29 | 0,8383 |
| 30 | 0,8395 |
| 31 | 0,8357 |
| 32 | 0,8384 |
| 33 | 0,8343 |
| 34 | 0,8372 |
| 35 | 0,8384 |
| 36 | 0,8365 |
| 37 | 0,8354 |
| 38 | 0,8373 |
| 39 | 0,8369 |
| 40 | 0,8356 |
| 41 | 0,8359 |
| 42 | 0,8384 |
| 43 | 0,8346 |
| 44 | 0,8363 |
| 45 | 0,8373 |
| 46 | 0,8369 |
| 47 | 0,8369 |
| 48 | 0,8360 |
| Preguntas | Alfa de Cronbach |
| 77 | 0,8356 |
| 78 | 0,8375 |

| Preguntas | Alfa de Cronbach |
|-----------|------------------|
| 11 | 0,8346 |
| 12 | 0,8366 |
| 13 | 0,8387 |
| 14 | 0,8367 |
| 15 | 0,8359 |
| 16 | 0,8364 |
| 17 | 0,8398 |
| 18 | 0,8371 |
| 19 | 0,8353 |
| 20 | 0,8364 |
| Preguntas | Alfa de Cronbach |
| 49 | 0,8372 |
| 50 | 0,8372 |
| 51 | 0,8367 |
| 52 | 0,8362 |
| 53 | 0,8359 |
| 54 | 0,8371 |
| 55 | 0,8361 |
| 56 | 0,8363 |
| 57 | 0,8368 |
| 58 | 0,8410 |
| 59 | 0,8357 |
| 60 | 0,8367 |
| 61 | 0,8379 |
| 62 | 0,8392 |
| 63 | 0,8370 |
| 64 | 0,8369 |
| 65 | 0,8356 |
| 66 | 0,8353 |
| 67 | 0,8372 |
| 68 | 0,8382 |
| 69 | 0,8374 |
| 70 | 0,8389 |
| 71 | 0,8377 |
| 72 | 0,8370 |
| 73 | 0,8371 |
| 74 | 0,8394 |
| 75 | 0,8363 |
| 76 | 0,8383 |
| Preguntas | Alfa de Cronbach |
| 105 | 0,8367 |
| 106 | 0,8375 |

| | |
|-----|--------|
| 79 | 0,8398 |
| 80 | 0,8365 |
| 81 | 0,8396 |
| 82 | 0,8378 |
| 83 | 0,8397 |
| 84 | 0,8423 |
| 85 | 0,8369 |
| 86 | 0,8369 |
| 87 | 0,8371 |
| 88 | 0,8360 |
| 89 | 0,8345 |
| 90 | 0,8361 |
| 91 | 0,8375 |
| 92 | 0,8381 |
| 93 | 0,8353 |
| 94 | 0,8379 |
| 95 | 0,8395 |
| 96 | 0,8382 |
| 97 | 0,8373 |
| 98 | 0,8357 |
| 99 | 0,8394 |
| 100 | 0,8362 |
| 101 | 0,8389 |
| 102 | 0,8390 |
| 103 | 0,8362 |
| 104 | 0,8393 |

| | |
|-----|--------|
| 107 | 0,8373 |
| 108 | 0,8391 |
| 109 | 0,8384 |
| 110 | 0,8381 |
| 111 | 0,8377 |
| 112 | 0,8353 |
| 113 | 0,8386 |
| 114 | 0,8348 |
| 115 | 0,8385 |
| 116 | 0,8381 |
| 117 | 0,8384 |
| 118 | 0,8384 |
| 119 | 0,8386 |
| 120 | 0,8369 |
| 121 | 0,8412 |
| 122 | 0,8368 |
| 123 | 0,8389 |
| 124 | 0,8372 |
| 125 | 0,8374 |
| 126 | 0,8384 |
| 127 | 0,8389 |
| 128 | 0,8383 |
| 129 | 0,8363 |
| 130 | 0,8370 |
| 131 | 0,8386 |
| 132 | 0,8382 |

Tabla 8.1 Valores del coeficiente alfa de Cronbach para cada escala independiente y para todo el WPSI.

| o. | Escala individual e Instrumento. | Alfa de Cronbach |
|----|---|------------------|
| 1 | Historia Familiar | 0.8378 |
| 2 | Adaptación Emocional | 0.8366 |
| 3 | Adaptación Interpersonal | 0.8368 |
| 4 | Adaptación Vocacional | 0.8373 |
| 5 | Situación Económica | 0.8385 |
| 6 | Adaptación a los Ataques | 0.8370 |
| 7 | Escala de Medicación y Tratamiento Médico | 0.8368 |
| 8 | Funcionamiento Psicosocial Global | 0.8374 |
| 9 | WPSI | 0.8374 |

Anexo 9: Validación del instrumento utilizado (WPSI) Estudió de su validez de contenido

Para la validación del WPSI se contó con la autorización y asesoría de su autor el Dr. Carl B. Dodrill con el cual se intercambiaron criterios y puntos de vista a lo largo de todo el proceso desarrollado. En general los expertos coincidieron en que en la versión al español certificada por el ESTI la mayoría de las 132 preguntas del inventario cumplimentan los requisitos básicos evaluados: son razonables, comprensibles, sensibles a variaciones, parten de suposiciones básicas justificables e intuitivamente razonables, presentan componentes claramente definidos y son derivables de datos factibles de obtener. En las tablas que siguen puede observarse como se distribuyeron las opiniones de los expertos con relación a dichos requisitos:

Tabla 9.1 Distribución de los criterios de expertos según las escalas del WPSI y el criterio “Razonable y comprensible”

| Escalas | Razonable y comprensible | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|-----|------|----|------|---|
| | Mucho | | Poco | | Nada | |
| | No. | % | No. | % | No. | % |
| Hist. Familiar | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Adapt. Emocional | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Adapt. Interpersonal | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Adapt. Vocacional | 4 | 80 | 1 | 20 | 0 | - |
| Sit. Económica | 4 | 80 | 1 | 20 | 0 | - |
| Adapt. Ataques | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Med. Tto. Médico | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Func. Psicosocial Global | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |

Tabla 9.2 Distribución de los criterios de expertos según las escalas del WPSI y el criterio “Sensible a variaciones”

| Escalas | Sensible a variaciones | | | | | |
|--------------------------|------------------------|-----|------|----|------|---|
| | Mucho | | Poco | | Nada | |
| | No. | % | No. | % | No. | % |
| Hist. Familiar | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Adapt. Emocional | 4 | 80 | 1 | 20 | 0 | - |
| Adapt. Interpersonal | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Adapt. Vocacional | 4 | 80 | 1 | 20 | 0 | - |
| Sit. Económica | 3 | 60 | 2 | 40 | 0 | - |
| Adapt. Ataques | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Med. Tto. Médico | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Func. Psicosocial Global | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |

Tabla 9.3 Distribución de los criterios de expertos según las escalas del WPSI y el criterio “Suposiciones básicas justificables e intuitivamente razonables”

| Escalas | Suposiciones básicas justificables e intuitivamente razonables | | | | | |
|--------------------------|---|-----|------|----|------|---|
| | Mucho | | Poco | | Nada | |
| | No. | % | No. | % | No. | % |
| Hist. Familiar | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Adapt. Emocional | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Adapt. Interpersonal | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Adapt. Vocacional | 4 | 80 | 1 | 20 | 0 | - |
| Sit. Económica | 4 | 80 | 1 | 20 | 0 | - |
| Adapt. Ataques | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Med. Tto. Médico | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Func. Psicosocial Global | 4 | 80 | 1 | 20 | 0 | - |

Tabla 9.4 Distribución de los criterios de expertos según las escalas del WPSI y el criterio “Componentes claramente definidos”

| Escalas | Componentes claramente definidos | | | | | |
|--------------------------|----------------------------------|-----|------|----|------|---|
| | Mucho | | Poco | | Nada | |
| | No. | % | No. | % | No. | % |
| Hist. Familiar | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Adapt. Emocional | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Adapt. Interpersonal | 4 | 80 | 1 | 20 | 0 | - |
| Adapt. Vocacional | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Sit. Económica | 4 | 80 | 1 | 20 | 0 | - |
| Adapt. Ataques | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Med. Tto. Médico | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Func. Psicosocial Global | 4 | 80 | 1 | 20 | 0 | - |

Tabla 9.5 Distribución de los criterios de expertos según las escalas del WPSI y el criterio “Derivable de datos factibles de obtener”

| Escalas | Derivable de datos factibles de obtener | | | | | |
|--------------------------|---|-----|------|----|------|---|
| | Mucho | | Poco | | Nada | |
| | No. | % | No. | % | No. | % |
| Hist. Familiar | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Adapt. Emocional | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Adapt. Interpersonal | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Adapt. Vocacional | 4 | 80 | 1 | 20 | 0 | - |
| Sit. Económica | 4 | 80 | 1 | 20 | 0 | - |
| Adapt. Ataques | 4 | 80 | 1 | 20 | 0 | - |
| Med. Tto. Médico | 5 | 100 | 0 | - | 0 | - |
| Func. Psicosocial Global | 4 | 80 | 1 | 20 | 0 | - |

En general los expertos solo se cuestionaron 16 preguntas para las cuales propusieron y/o aceptaron modificaciones. A continuación se exponen las preguntas en las que se introdujeron cambios, especificando tanto las razones de ello como su contenido en las tres versiones consideradas (la original en idioma inglés, la certificada por el ESTI y la aprobada por los expertos):

1 – En las preguntas 1, 2, 11, 61 y 114 (Propuesto por 4 de los 5 expertos)

Sustituir el término “usualmente”. Este término se utiliza en la traducción certificada por el ESTI consecuentemente con la traducción del término inglés “usually” empleado en la versión original en las referidas preguntas. Al respecto el Dr., Jorge Grau Avalos expresó: “En experiencia anteriores hemos vistos que los cubanos comprenden mejor las expresiones “por lo general”, “con frecuencia” y “generalmente” que la expresión “usualmente”.

En esas 5 preguntas se operaron los cambios sugeridos quedando como siguen:

Pregunta 1

| | |
|------------------|------------------------------------|
| Versión Original | Do you usually feel tired? |
| Versión ESTI | ¿Usualmente se siente cansado? |
| Versión Expertos | ¿Por lo general se siente cansado? |

Pregunta 2

| | |
|------------------|--|
| Versión Original | Were you usually happy as a child? |
| Versión ESTI | ¿Fue usted un niño usualmente feliz? |
| Versión Expertos | ¿Fue usted un niño generalmente feliz? |

Pregunta 11

| | |
|------------------|--|
| Versión Original | Are you usually able to think clearly? |
| Versión ESTI | ¿Usualmente es capaz de pensar con claridad? |
| Versión Expertos | ¿Por lo general es capaz de pensar con claridad? |

Pregunta 61

| | |
|------------------|--------------------------------|
| Versión Original | Are you usually happy? |
| Versión ESTI | ¿Usualmente se siente feliz? |
| Versión Expertos | ¿Se siente generalmente feliz? |

Pregunta 114

| | |
|------------------|---|
| Versión Original | Do you usually feel at peace with yourself? |
| Versión ESTI | ¿Usualmente se siente en paz consigo mismo? |
| Versión Expertos | ¿Generalmente se siente en paz consigo mismo? |

2 – En la pregunta 16 (Propuesto por 3 de los 5 expertos)

Incluir en ella la perspectiva laboral. La pregunta hace referencia a la perspectiva vocacional. Se señala que se ha observado que los cubanos solemos identificar lo vocacional solo con profesiones que requieren preparación académica especializada. Por tanto se propuso incluir en la pregunta la esfera laboral.

Pregunta 16

| | |
|------------------|--|
| Versión Original | Is your vocational future bright? |
| Versión ESTI | ¿Tiene usted un brillante futuro vocacional? |
| Versión Expertos | ¿Tiene usted un brillante futuro vocacional o laboral? |

3 – En la pregunta 18 (Propuesto por 4 de los 5 expertos)

Reelaborar la pregunta a partir del verbo conocer, emplear el adverbio plenamente y darle un matiz salutogénico. La pregunta pretendía medir de manera poco realista un conocimiento absoluto por parte del médico. Además no es consecuente con el enfoque salubrista asumido en esta investigación.

Pregunta 18

| | |
|------------------|--|
| Versión Original | Does your doctor completely understand all of your medical problems? |
| Versión ESTI | ¿Su médico comprende totalmente todos sus problemas clínicos? |
| Versión Expertos | ¿Su médico conoce plenamente todos sus problemas de salud? |

4– En la pregunta 24 (Propuesto por 3 de los 5 expertos)

Es conveniente redactar la pregunta en negativo para mantener la misma polaridad en la respuesta, y a la vez hacerla mas comprensible. Se señaló que por lo general “estar libre de algo” es una expresión que tiende a confundir sobre todo a personas con menor nivel de preparación.

Pregunta 24

| | |
|------------------|--|
| Versión Original | Are you free from problems with your family? |
| Versión ESTI | ¿Está usted libre de problemas con su familia? |
| Versión Expertos | ¿No tiene problemas con su familia? |

5 - En la pregunta 39 (Propuesto por 4 de los 5 expertos)

La expresión “línea de trabajo” no es comúnmente usada en Cuba

Por lo general se comprenden más los términos “tarea” o “tipo de trabajo”

Pregunta 39

| | |
|------------------|---|
| Versión Original | Would you be in another line of work if you did not have seizure? |
| Versión ESTI | ¿Estaría usted en otra línea de trabajo si no tuviera ataques? |
| Versión Expertos | ¿Estaría usted en otra tarea o tipo de trabajo si no tuviera ataques? |

6- En las preguntas 50, 89 y 125 (Propuesto por 3 de los 5 expertos)

Plantearon que estas preguntas podían ser un poco iatrogénicas o inducir sentimientos de humillación. Al respecto el Dr. Jorge Grau Avalos sugirió valorar su pertinencia y si es necesario mantenerlas, estudiar la forma de redactarlas de una manera más delicada, menos inductora. La Dra. Marisela Rodríguez Rebutillo por su parte se cuestionó la forma de preguntar directamente sobre temas tan delicados y propuso darle un enfoque proyectivo a estas preguntas. Considera que así “los pacientes van a contestar a partir de su propia parcialización, es decir, desde su vivencia, lo que resulta de extraordinario valor cuando se explora el área afectiva . . .”

Consultada al respecto la Profesora María del Carmen Amaro Cano, Directora Centro de Estudios Humanísticos para las Ciencias Médicas de ISCM-H manifestó: “Estoy segura de que, en no pocas ocasiones, cualquier persona con cierta afectación de su autoestima pueda haber sentido lástima de sí misma, por lo que, a simple vista, la pregunta 50 no tendría mayor relevancia. Sin embargo, aunque de forma muy sutil, podría alegarse que esta pregunta no se ajusta a los principios éticos, específicamente al principio de la dignidad de la persona, porque se está presuponiendo que, en algún momento, la persona cuestionada no se ha respetado a sí misma, y, en ese caso, este solo planteamiento podría ser un indicador de que el interrogador está irrespetando a la persona.”

La pregunta 50 tiene una connotación especial en el WPSI, es la única que puntea para 3 escalas diferentes (dos de validez y una psicosocial) y ofrece elementos esenciales para evaluar la adaptación emocional a la enfermedad. Igualmente las preguntas 89 y 125 ofrecen elementos claves para valorar la adaptación emocional, la adaptación a los ataques y el funcionamiento psicosocial global. Se decidió que era pertinente mantenerlas porque aportan información valiosa, pero se hicieron los ajustes propuestos por los expertos y se valoraron sus implicaciones éticas.

Pregunta 50

| | |
|------------------|--|
| Versión Original | Have you ever felt sorry for yourself? |
| Versión ESTI | ¿Alguna vez ha tenido lástima de sí mismo? |
| Versión Expertos | ¿Cree UD, que alguien pueda sentir lástima de sí mismo por padecer una enfermedad como esta? |

Pregunta 89

| | |
|------------------|--|
| Versión Original | Do you have frequents thoughts of suicide? |
| Versión ESTI | ¿Frecuentemente tiene ideas suicidas? |
| Versión Expertos | ¿Cree UD, que puede ser un motivo para quitarse la vida el hecho de padecer cierta enfermedad? |

Pregunta 125

| | |
|------------------|--|
| Versión Original | Have you ever been teased because of your seizures? |
| Versión ESTI | ¿Alguna vez se han burlado de usted por sus ataques? |
| Versión Expertos | ¿Conoce de alguien que se haya burlado de una persona que padezca esta enfermedad? |

7 – En la Pregunta 88 (Propuesto por 3 de los 5 expertos)

La expresión “medicamentos equivocados” no incluye otros descuidos en la medicación característicos de los pacientes con limitada adherencia terapéutica, En ese sentido el adverbio “incorrectamente” se ajusta mas a lo que se pretende evaluar.

Pregunta 88

| | |
|------------------|---|
| Versión Original | Do you sometimes wonder if you are on the wrong medication (s)? |
| Versión ESTI | ¿A veces duda si esta tomando medicamentos equivocados? |
| Versión Expertos | ¿Teme a veces estar tomando sus medicinas incorrectamente? |

9 - En la Pregunta 102 (Propuesto por 4 de los 5 expertos)

Expresaron que en Cuba la expresión “estar más cerca del transporte público” carece de sentido a menos que se asocie a una consecuencia de la enfermedad.

Pregunta 102

| | |
|------------------|---|
| Versión Original | Would you like to be closer to public transportation? |
| Versión ESTI | ¿Le gustaría estar más cerca del transporte público? |
| Versión Expertos | ¿Su enfermedad le impide tener acceso transporte público? |

10 - En la Pregunta 116 (Propuesto por 3 de los 5 expertos)

Expresaron que el termino “embarazosa” tiende a ser confuso, impreciso y poco frecuente en el lenguaje cotidiano de los cubanos.

Pregunta 116

| | |
|------------------|--|
| Versión Original | Are you fearful you will have a seizure in an embarrassing circumstance? |
| Versión ESTI | ¿Tiene temor de tener un ataque en circunstancias embarazosas? |
| Versión Expertos | ¿Tiene temor de tener un ataque en circunstancias penosas? |

11 - En la Pregunta 119 (Propuesto por 3 de los 5 expertos)

Expresaron que la expresión “pagar sus cuentas” no suele emplearse con frecuencia en Cuba en el lenguaje cotidiano como sinónimo de solvencia económica.

Pregunta 119

| | |
|------------------|---|
| Versión Original | Do you have enough money to pay your bills? |
| Versión ESTI | ¿Tiene suficiente dinero para pagar sus cuentas? |
| Versión Expertos | ¿Tiene suficiente dinero para comprar lo que desea? |

Según el Dr., Jorge Grau Avalos “el instrumento esta muy completo para sus objetivos pero aun así seria conveniente para el futuro realizar una versión abreviada más asequible”. No obstante para la realización de esta investigación no se previó construir un instrumento sino utilizar como referente el más conocido a nivel internacional para este tipo de evaluaciones y verificar sus indicadores específicos con una técnica cualitativa.

Anexo 10:

Tabla 10.1 Resultados de la comparación de los grupos Experimental y Control en cuanto a las categorías cualitativas utilizadas para el análisis de contenido de la Entrevista en profundidad.

| Categorías para el análisis de contenido de la Entrevista en profundidad. | Grupo Experimental | | Grupo Control | | Total | |
|---|--|------|------------------|------|-------|------|
| | Si | % | Si | % | Si | % |
| | Valoración positiva de la sobreprotección familiar. | 146 | 73,0 | 152 | 76,0 | 298 |
| Inseguridad y Temor a la enfermedad. | 47 | 23,5 | 142 | 71,0 | 189 | 47,2 |
| Acceso limitado a las redes de apoyo social. | 53 | 26,5 | 117 | 58,5 | 170 | 42,5 |
| Vivencia de insatisfacción laboral actual. | 46 | 23 | 75 | 37,5 | 121 | 30,2 |
| Problemas económicos generales. | 155 | 77,5 | 149 | 74,5 | 304 | 76,0 |
| Resentimientos hacia la enfermedad. | 43 | 21,5 | 141 | 70,5 | 184 | 46,0 |
| Valoración positiva del proceder Médico actual. | 170 | 85,0 | 158 | 79,0 | 328 | 82,0 |
| Vivencia de vulnerabilidad e indefensión. | 34 | 17,0 | 127 | 63,5 | 161 | 40,2 |

Anexo 11: Procedimientos estadísticos para evaluar la incidencia de las variables de control sobre los resultados de la investigación.

Uno de los aspectos que pudo haber introducido sesgos en los resultados de la investigación es, sin lugar a dudas, la acción de otras variables. Por esa razón se decidió hacer un análisis multidimensional de todas las escalas unidas para evaluar la incidencia de las variables de control sobre la comparación de los resultados finales de los grupos Experimental y Control.

El primer efecto que se removió fue la edad para verificar si el éxito de esta intervención depende de dicha variable. Los resultados mostraron que se mantiene el efecto de la intervención, por tanto la variable edad no generó errores en este análisis. Así lo demuestran el valor de $F = 94.704$ y la p asociada (menor que 0.001) (Tabla 11.1)

Tabla 11.1 Resultados del análisis de la varianza multidimensional removiendo el efecto de la edad.

| | Efecto | Valor | F | Sig. |
|----------|---------------|-------|--------|-------|
| EDAD | Wilks' Lambda | 0,976 | 1,204 | 0,295 |
| PACIENTE | Wilks' Lambda | 0,340 | 94,704 | 0,000 |

También se realizó el análisis multidimensional para verificar si el efecto edad pudo provocar sesgos en los resultados de cada una de las 8 escalas por separado. Resulta entonces que al desglosar cada una de las escalas del WPSI se mantiene una situación similar. La diferencia entre los Grupos Experimental y Control no sólo se mantiene para todas las esferas unidas, sino para cada una de ellas por separado, aún luego de remover el efecto de la edad. Solo la escala de adaptación interpersonal parece tener algún nivel de afectación por la edad, aunque, por supuesto, ella también se modifica significativamente con la intervención. (Tabla 11.2)

Tabla 11.2 Resultados del modelo lineal para cada variable removiendo efecto de la edad.

| Fuente | Variable Dependiente | F | Sig. |
|--------------|----------------------|---------|------|
| EDAD | Hist. Familiar | ,367 | .545 |
| | Adapt. Emocional | ,668 | .414 |
| | Adapt. Interpersonal | 5,282 | .022 |
| | Adapt. Vocacional | 1,549 | .214 |
| | Sit. Económica | ,009 | .924 |
| | Adapt. Ataques | 1,819 | .178 |
| | Med. Tto. Médico | ,266 | .606 |
| | Func. Psic. Global | 1,815 | .179 |
| INTERVENCIÓN | Hist. Familiar | 96,110 | .000 |
| | Adapt. Emocional | 171,757 | .000 |
| | Adapt. Interpersonal | 221,567 | .000 |
| | Adapt. Vocacional | 131,412 | .000 |
| | Sit. Económica | 16,182 | .000 |
| | Adapt. Ataques | 207,829 | .000 |
| | Med. Tto. Médico | 162,892 | .000 |
| | Func. Psic. Global | 152,518 | .000 |

El resto de las variables también fue objeto de análisis de varianza multidimensional. Para ello se ajustó un modelo que contiene casi todos los efectos posibles, incluyendo a sus interacciones, con el objetivo de hacer remover esos efectos (como antes se hizo con la edad solamente) y ver si se mantiene el éxito de la intervención. Se puede observar que efectivamente se mantiene ($F = 58.745$; $p = 0.000$) y ninguno de los otros efectos es significativo, con la excepción del efecto (lesión* clasificación* paciente*). El resultado de este efecto concreto probablemente es consecuencia del "multiple testing" como efecto de las significaciones espurias que aparecen cuando se realizan muchas pruebas de significación, que es el resultado del incremento incontrolado de la probabilidad de que aparezcan resultados significativos a pesar de que la hipótesis de igualdad sea cierta. El manejo estadístico del "multiple testing" implicaría un ajuste del nivel de significación que no se consideró necesario en este estudio. Por tal razón se decidió desestimar el mismo. En este análisis se consideraron además todas las esferas unidas de manera similar a lo realizado con la variable edad.

Tabla 11.3 Resultado del análisis de varianza multidimensional para la verificación de varios efectos conjuntos.

| Efecto | | Valor | F | Sig. |
|--|--------------|-------|--------|------|
| EDAD | Wilks'Lambda | ,968 | 1,475 | ,165 |
| SEXO | Wilks'Lambda | ,993 | ,329 | ,955 |
| LESION | Wilks'Lambda | ,974 | 1,193 | ,302 |
| CLASIFICACION | Wilks'Lambda | ,918 | 1,297 | ,154 |
| INTERVENCIÓN | Wilks'Lambda | ,434 | 58,745 | ,000 |
| SEXO * LESION | Wilks'Lambda | ,960 | 1,864 | ,064 |
| SEXO * CLASIFICACION | Wilks'Lambda | ,949 | ,788 | ,755 |
| LESION * CLASIFICACION | Wilks'Lambda | ,930 | 1,106 | ,329 |
| SEXO * LESION * INTERVENCIÓN | Wilks'Lambda | ,963 | ,570 | ,952 |
| SEXO * INTERVENCIÓN | Wilks'Lambda | ,981 | ,854 | ,555 |
| LESION * INTERVENCIÓN | Wilks'Lambda | ,973 | 1,257 | ,265 |
| SEXO * LESION * INTERVENCIÓN | Wilks'Lambda | ,974 | 1,204 | ,296 |
| CLASIFICACION * INTERVENCIÓN | Wilks'Lambda | ,936 | ,996 | ,468 |
| SEXO * CLASIFICACION * INTERVENCIÓN | Wilks'Lambda | ,932 | 1,064 | ,380 |
| LESION * CLASIFICACION * INTERVENCIÓN | Wilks'Lambda | ,905 | 1,530 | ,049 |
| SEXO * LESION * CLASIFICACION * INTERVENCIÓN | Wilks'Lambda | ,055 | ,838 | ,690 |

En estos casos también se realizó el análisis multidimensional verificando si los efectos evaluados pudieron provocar sesgos en los resultados de cada una de las 8 escalas por separado. Con los mismos controles que en la tabla anterior, se ajustó el modelo, pero ahora esfera a esfera y una vez más el efecto de la intervención se mantiene y muestra diferencias significativas. (Tabla 11.4)

Tabla 11.4 Resultados del análisis de la varianza multidimensional para cada esfera luego de ajustar para edad, sexo, lesión, clasificación y todas sus interacciones.

| Fuente | Variable Dependiente | F | Sig, |
|--------------|----------------------|---------|------|
| INTERVENCIÓN | Hist. Familiar | 66,617 | ,000 |
| | Adapt. Emocional | 114,017 | ,000 |
| | Adapt. Interpersonal | 122,071 | ,000 |
| | Adapt. Vocacional | 97,067 | ,000 |
| | Sit. Económica | 13,395 | ,000 |
| | Adapt. Ataques | 115,901 | ,000 |
| | Med. Tto. Médico | 106,501 | ,000 |
| | Func. Psic. Global | 94,912 | ,000 |

Los resultados observados muestran que las variables consideradas no afectan la evaluación de la intervención estudiada como exitosa. Sin embargo, se decidió aislar primero el efecto de la edad sola, y ahora dejar solo al efecto del tratamiento farmacológico que se sospechaba era especialmente importante y debería singularizarse. Tal como muestra la Tabla 11.5 la intervención mantiene un efecto significativo.

Tabla 11.5 Resultados del análisis de la varianza multidimensional luego de ajuste para edad y tratamiento farmacológico.

| Efecto | | Valor | F | Sig, |
|------------------------|--------------|-------|--------|------|
| EDAD | Wilks'Lambda | ,997 | 1,133 | ,340 |
| INTERVENCIÓN | Wilks'Lambda | ,368 | 83,155 | ,000 |
| TRATAMIENTO | Wilks'Lambda | ,968 | 1,607 | ,121 |
| PACIENTE * TRATAMIENTO | Wilks'Lambda | ,965 | 1,737 | ,088 |

También se verificó esfera a esfera el efecto de la variable tratamiento farmacológico, con los mismos resultados. Para todas las esferas la intervención ha sido exitosa. Tampoco hay interacciones con otras variables que afecten el resultado obtenido, Evidentemente el tratamiento farmacológico no afecta el éxito de la intervención. (Tabla 11.6)

Tabla 11.6 Resultados del análisis de la varianza unidimensional luego de ajuste para edad y tratamiento farmacológico.

| Fuente | Variable Dependiente | F | Sig. |
|-------------------------------|----------------------|---------|------|
| EDAD | Hist. Familiar | ,284 | ,595 |
| | Adapt. Emocional | ,343 | ,559 |
| | Adapt. Interpersonal | 4,729 | ,030 |
| | Adapt. Vocacional | ,822 | ,365 |
| | Sit. Económica | ,042 | ,837 |
| | Adapt. Ataques | 2,570 | ,110 |
| | Med. Tto. Médico | ,097 | ,756 |
| | Func. Psic. Global | 1,452 | ,229 |
| INTERVENCIÓN | Hist. Familiar | 90,421 | ,000 |
| | Adapt. Emocional | 146,888 | ,000 |
| | Adapt. Interpersonal | 197,591 | ,000 |
| | Adapt. Vocacional | 107,787 | ,000 |
| | Sit. Económica | 10,649 | ,001 |
| | Adapt. Ataques | 177,186 | ,000 |
| | Med. Tto. Médico | 140,003 | ,000 |
| | Func. Psic. Global | 137,735 | ,000 |
| TRATAMIENTO | Hist. Familiar | ,281 | ,597 |
| | Adapt. Emocional | 1,291 | ,257 |
| | Adapt. Interpersonal | ,004 | ,949 |
| | Adapt. Vocacional | 6,489 | ,011 |
| | Sit. Económica | 2,242 | ,135 |
| | Adapt. Ataques | 2,739 | ,099 |
| | Med. Tto. Médico | 0,952 | ,330 |
| | Func. Psic. Global | 3,645 | ,057 |
| INTERVENCIÓN * TRATAMIENTO | Hist. Familiar | ,010 | ,920 |
| | Adapt. Emocional | 1,498 | ,222 |
| | Adapt. Interpersonal | 1,212 | ,272 |
| | Adapt. Vocacional | 0,477 | ,490 |
| | Sit. Económica | 2,810 | ,094 |
| | Adapt. Ataques | 1,084 | ,299 |
| | Med. Tto. Médico | 1,302 | ,255 |
| | Func. Psic. Global | 0,777 | ,379 |

Finalmente se decidió verificar si los efectos ocupación, escolaridad, años de evolución y fármacos anticonvulsivantes utilizados influyeron en los resultados de cada uno de los 8 indicadores considerados. La diferencia entre los Grupos Experimental y Control se mantiene para cada una de las escalas por separado después de remover el efecto de estas variables. Sin embargo las escalas adaptación interpersonal y funcionamiento psicosocial global parecen tener algún nivel de afectación por la variable “años de evolución de la enfermedad”, aunque en este caso también ellas se modifican significativamente con la intervención,

Tabla 11.7 Resultados del modelo lineal para cada variable removiendo el efecto de las variables de control ocupación, escolaridad, años de evolución y fármacos.

| Fuente | Variable dependiente | F | Sig. |
|-------------------|----------------------|---------|------|
| INTERVENCIÓN | Hist. Familiar | 57.155 | .000 |
| | Adapt. Emocional | 220.933 | .000 |
| | Adapt. Interpersonal | 185.534 | .000 |
| | Adapt. Vocacional | 107.831 | .000 |
| | Sit. Económica | 27.540 | .000 |
| | Adapt. Ataques | 175.091 | .000 |
| | Med. Tto. Médico | 96.133 | .000 |
| | Func. Psic. Global | 405.305 | .000 |
| OCUPACIÓN | Hist. Familiar | 2.228 | .137 |
| | Adapt. Emocional | .123 | .726 |
| | Adapt. Interpersonal | .000 | .987 |
| | Adapt. Vocacional | .085 | .771 |
| | Sit. Económica | .554 | .457 |
| | Adapt. Ataques | .394 | .531 |
| | Med. Tto. Médico | 3.564 | .060 |
| | Func. Psic. Global | .059 | .808 |
| ESCOLARIDAD | Hist. Familiar | .206 | .651 |
| | Adapt. Emocional | 3.309 | .070 |
| | Adapt. Interpersonal | .166 | .684 |
| | Adapt. Vocacional | .128 | .721 |
| | Sit. Económica | .027 | .869 |
| | Adapt. Ataques | 2.616 | .107 |
| | Med. Tto. Médico | .021 | .886 |
| | Func. Psic. Global | 3.375 | .067 |
| AÑOS DE EVOLUCIÓN | Hist. Familiar | 2.173 | .141 |
| | Adapt. Emocional | .010 | .919 |
| | Adapt. Interpersonal | 4.441 | .036 |
| | Adapt. Vocacional | .188 | .665 |
| | Sit. Económica | .281 | .597 |
| | Adapt. Ataques | .699 | .404 |
| | Med. Tto. Médico | .165 | .685 |
| | Func. Psic. Global | 5.470 | .020 |
| FÁRMACOS | Hist. Familiar | .186 | .667 |
| | Adapt. Emocional | .874 | .351 |
| | Adapt. Interpersonal | .024 | .878 |
| | Adapt. Vocacional | 2.083 | .150 |
| | Sit. Económica | .608 | .436 |
| | Adapt. Ataques | .756 | .385 |
| | Med. Tto. Médico | .828 | .364 |
| | Func. Psic. Global | .329 | .567 |

Anexo 12.

Tabla 12.1 Total de pacientes con “adaptación aceptable” o “inadaptación evidente” en cada una de las escalas psicosociales del WPSI.

| Escalas Psicosociales del WPSI | Grupo Control (n=200) | | | | Grupo Experimental (n=200) | | | |
|--|--------------------------|------|---------------------------|------|----------------------------|------|---------------------------|------|
| | Adaptación Aceptable. | | Inadaptación Evidente. | | Adaptación Aceptable. | | Inadaptación Evidente. | |
| | Total | % | Total | % | Total | % | Total | % |
| A. Familiar | 137 | 68,5 | 63 | 31,5 | 190 | 95,0 | 10 | 5,0 |
| A. Emocional | 42 | 21,0 | 158 | 79,0 | 140 | 70,0 | 60 | 30,0 |
| A. Interpersonal | 55 | 27,5 | 145 | 72,5 | 164 | 82,0 | 36 | 18,0 |
| A. Vocacional | 65 | 35,5 | 135 | 67,5 | 154 | 77,0 | 46 | 23,0 |
| A. Económica | 51 | 25,5 | 149 | 74,5 | 84 | 42,0 | 116 | 58,0 |
| A. Ataques | 38 | 19,0 | 162 | 81,0 | 138 | 69,0 | 62 | 31,0 |
| Med. Tto. Médico | 140 | 70,0 | 60 | 30,0 | 194 | 97,0 | 6 | 3,0 |
| Func. Psicosocial Global | 88 | 44,0 | 112 | 56,0 | 188 | 94,0 | 12 | 6,0 |