

**ESCUELA NACIONAL DE SALUD PÚBLICA**



**ESTRATEGIA PSICOEDUCATIVA PARA LA PREVENCIÓN Y  
CONTROL DE RIESGOS EMOCIONALES EN PERSONAS CON  
EPILEPSIA.**

Trabajo para optar por el título de doctor en Ciencias de la Salud.

**Gladys Alejandra Rojas Sánchez**

**La Habana**

**2012**

**ESCUELA NACIONAL DE SALUD PÚBLICA**



**ESTRATEGIA PSICOEDUCATIVA PARA LA PREVENCIÓN Y  
CONTROL DE RIESGOS EMOCIONALES EN PERSONAS CON  
EPILEPSIA.**

Trabajo para optar por el título de doctor en Ciencias de la Salud.

**Autora: Lic. Gladys Alejandra Rojas Sánchez. MSc.**

**Tutora: Lic. Lucia del Carmen Alba Pérez. Dra. C.**

**La Habana**

**2012**

*Exergo*

*Cuando la existencia convulsiona*

*Al ritmo de la desesperanza,*

*La vida vuela, y en su lugar,*

*Solo la gran fragilidad gravita...*

*Gracias por brindarme tu apoyo*

*Cuando no puedo valerme solo!*

*Gracias por darme la mano*

*cuando estoy más indefenso!*

*Gracias por no alejarte*

*Cuando las máscaras se derriten*

*Y aparece, en su lugar, la triste imagen*

*de la vida implorando ayuda...!*

*(Anónimo)*

*Dedicatoria:*

*A mis padres, por haberme educado en el camino de la honestidad, el esfuerzo y la perseverancia.*

*A mis hijos, por ser fuente de inspiración de todas mis motivaciones.*

*A mi esposo, por estar a mi lado siempre y contribuir incondicionalmente en todos mis empeños.*

*A mi familia toda, por haber hecho de mí quien soy.*

*A la revolución cubana por darme la oportunidad de ser una profesional de estos tiempos.*

## *Agradecimientos.*

- *A la DraC. Lucia Alba Pérez por ser mi guía y modelo de superación profesional y humana.*
- *Al DrC. Ricardo Grau Ábalos por su contribución esencial en la organización de los datos y el procesamiento estadístico.*
- *Al Lic. Vicente Fardales por dedicarme tanto de su tiempo y sabiduría al procesamiento estadístico.*
- *A mi querido amigo DrC. Laureano Rodríguez Corvea por su asesoría y preocupación con los resultados de la investigación.*
- *A los Doctores Arturo Puga García, José A. Concepción Pacheco, Emilio Carpio y Gustavo Díaz Pacheco por sus enseñanzas y críticas oportunas.*
- *A los neurólogos Javier García Sacarías, Eliecer Enrique Posada, Ana H. Pérez López y Mario Rodríguez Pérez, por la cooperación ofrecida en la selección de los pacientes y en el desarrollo del trabajo.*
- *A mi estimada alumna y colega Helena Lorenzo Corrales por ser partícipe entusiasta de la investigación y estimularse a continuar esta labor.*
- *A mis compañeros de trabajo por su apoyo incondicional, especialmente a Terina, Fidel, Rosa María, Reinaldo y Paco.*
- *A Reina, Tania, y las técnicas del departamento de Electroencefalografía que contribuyeron a la organización y confort en el servicio.*
- *A mis amigas y compañeras de trabajo, Yarabel, Niurka y Yuranis que han asumido mis responsabilidades laborales para que pudiera culminar este empeño.*
- *A mis vecinos y amigos, Carmen, Liby y Oviedo quienes no dudaron en ofrecerme su ayuda sin límites para que pudiera aprovechar todo el tiempo en mi propia casa.*
- *A mi hija Yeni y mi esposo por su continua contribución al perfeccionamiento y la reproducción de los materiales de la tesis.*
- *A la dirección de la Universidad Médica espirituana por brindarle el apoyo y ayuda posibles.*

## SÍNTESIS

Se realizó un estudio de desarrollo tecnológico, sobre la base de los fundamentos teóricos y metodológicos de la Psicología de la Salud en el ámbito salubrista, con el objetivo de favorecer la regulación y control emocional de las personas con epilepsia, y su inserción en la vida familiar y social; así como de modificar el afrontamiento propio y el de su familia a la enfermedad, con incidencia en la prevención y el control de los riesgos emocionales. Se conformó el modelo teórico explicativo y posteriormente se elaboró la estrategia psicoeducativa que le dio salida. Se trabajó con dos grupos de 30 casos cada uno, asignados de manera probabilística, los que fueron evaluados para diagnosticar la presencia de emociones positivas y negativas; se decidió que el designado como experimental, fuera beneficiado con la estrategia diseñada, que contiene etapas con acciones psicoeducativas combinadas para las personas con epilepsia y sus familiares, mientras que el de control quedó a la espera para recibirla posteriormente. Las acciones de la estrategia estuvieron dirigidas al diagnóstico de los estados emocionales mencionados, la aceptación de la enfermedad, la potenciación y regulación de las emociones y el crecimiento personal y social. Se utilizaron técnicas cuantitativas, abiertas, y cualitativas de análisis, con las que se obtuvieron modificaciones que apoyan los resultados de la intervención en la potenciación de emociones positivas, la regulación emocional y el crecimiento personal y social; así como en el afrontamiento a la enfermedad y a las crisis por parte de las personas con epilepsia y sus familiares, lo que propició incidir sobre la prevención de riesgos emocionales, su control y atención oportuna.

---

<b>INDICE</b>	<b>Pág.</b>
INTRODUCCIÓN .....	1
CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO .....	11
1.1. La Salud Pública en Cuba .....	11
1.2. El enfoque de riesgo en la Salud Pública .....	14
1.3. Las enfermedades crónicas no transmisibles como un problema de la salud pública mundial.....	15
1.4. La epilepsia como un problema de salud .....	18
1.4.1. Epilepsia. Su historia, concepto y clasificación.....	18
1.4.2. Tendencias en la prevalencia de la epilepsia .....	22
1.4.3. Investigaciones sobre epilepsia y salud.....	23
1.5. Crecimiento personal y social en las personas con epilepsia .....	38
1.6. Estrés, familia y epilepsia. Afrontamiento a la enfermedad .....	40
1.7. Intervención y educación en las enfermedades crónicas. Valoración en torno a la epilepsia.....	44
1.8. Las estrategias en la intervención en salud .....	46
CAPÍTULO II. DISEÑO METODOLÓGICO .....	50
2.1. Tipo de estudio .....	50
2.2. Universo y muestra .....	51
2.3. Métodos .....	54
2.3.1. Breve descripción de los métodos empíricos empleados para recolección de la información.....	54
2.4. Variables.....	58
2.5. Procedimientos .....	68
2.7. Aspectos éticos.....	69

---

CAPÍTULO III. MODELO TEÓRICO METODOLÓGICO Y ESTRATEGIA PSICOEDUCATIVA .....	71
3.1. Antecedentes.....	71
3.1.1. Investigaciones sobre rendimiento cognitivo .....	71
3.1.2. Investigaciones sobre la afectividad .....	72
3.1.3. Investigación sobre el contexto sociofamiliar del sujeto con epilepsia..	72
3.2. Descripción del Modelo Teórico Metodológico .....	74
3.3. Estrategia de intervención psicoeducativa.....	78
3.3.1. Diseño de la estrategia .....	78
3.3.2. Fundamentos filosóficos y psicológicos de la estrategia .....	79
3.3.3. Características de la estrategia .....	79
3.3.4. Estructura de la estrategia por etapas y sesiones .....	80
3.3.5. Implementación de la estrategia.....	88
3.3.6. Evaluación de la estrategia.....	88
CAPÍTULO IV. ANÁLISIS Y RESULTADOS DE LA IMPLEMENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA PSICOEDUCATIVA.....	90
CONCLUSIONES.....	118
RECOMENDACIONES.....	119
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	
BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA	
ANEXOS	



## INTRODUCCIÓN

La historia de la conceptualización de la salud muestra las sustanciales modificaciones que en ella se han operado. El siglo XX fue testigo de importantes cambios, pues dejó de ser concebida esta como ausencia de enfermedad para considerarse como el completo estado de bienestar físico, psicológico y social (Organización Mundial de la Salud, [OMS] 1978), aspiración que constituye una quimera que de alcanzarse exigiría modificaciones sustanciales en lo estructural, lo que mediatiza a los determinantes de salud que serán abordados.

Así mismo el siglo XXI se ha caracterizado por un reconocimiento del modelo biopsicosocial, una nueva conceptualización del proceso salud-enfermedad y el creciente conocimiento de la influencia de los factores psicosociales en este proceso.<sup>1</sup> Se afirma, además, que este siglo está llamado a la aplicación de las ciencias sociales en la solución de los problemas de salud.<sup>2-4</sup>

En este contexto, las ciencias de la salud despiertan un interés renovado por lo que aportan en la promoción y prevención de salud, y en el conocimiento de las causas y tratamiento oportuno de los problemas vinculados al proceso salud enfermedad con un enfoque social y comunitario.

La Psicología de la Salud surgida en la década del sesenta del siglo pasado, precisamente en Cuba, tiene mucho por aportar a este novedoso enfoque que requiere de la integración de diversas disciplinas y sectores de la vida social. Así, esta ciencia ha tomado un nuevo status en el escenario de la Salud Pública y ha intentado modificar el enfoque biologicista de las prácticas médicas y sanitarias necesitadas de mayor humanización. Esto ha sido posible por la fortaleza que constituye el Ministerio de Salud Pública y la voluntad política, favorecedora de la salud de la población y la plena accesibilidad a sus servicios.

Se considera a la Psicología de la Salud como una ciencia que se consolida en el devenir histórico desde su surgimiento hasta hoy, como un campo de estudio

novedoso, con la aplicación de los más actuales conocimientos psicológicos.<sup>5</sup>

La actual transición demográfica y epidemiológica, se acompaña del envejecimiento de la población y del predominio de las enfermedades crónicas no transmisibles relacionadas con las primeras causas de discapacidad y muerte; por lo que la prevención de riesgos continúa siendo importante. Así se presta atención al estrés emocional, los estilos de vida y las variables socioambientales en la salud y la enfermedad. Varios modelos buscan explicar esta problemática; pero prevalece el modelo de determinantes de la salud de Lalonde, que abarca los campos de la biología humana, el ambiente, los estilos de vida y la organización de los servicios de salud.<sup>6</sup> Este modelo ha sido enriquecido al considerar las condiciones de vida y la reproducción de las clases sociales, como mediadores del proceso salud enfermedad.<sup>4, 6</sup>

Concebir dicho proceso desde una perspectiva multidimensional donde intervienen aspectos biomédicos, personales, ambientales, sociales, culturales, económicos, políticos e institucionales, sugiere dar valor a la salutogénesis, en la búsqueda de modelos conceptuales del sanar, de mantener la salud, promoverla y acrecentarla, teniendo en cuenta las potencialidades de las personas y la comunidad.<sup>1</sup>

Para comprender la enfermedad, actualmente se sigue el enfoque más complejo de la causalidad, en el cual las condiciones sociales e históricas son consideradas como determinantes estructurales, que preceden al problema de salud, y sus dimensiones permiten comprender esta, integrada al contexto en que se origina.<sup>7</sup> Además, se considera que existe un modelo complejo, que tiene como base elementos que interactúan integrados por un contexto socio-político, determinantes estructurales e intermediarios que sustentan el modo en que se generan las inequidades.<sup>8</sup>

Esta mirada a la salud y la enfermedad, es aplicable a diversas situaciones del propio proceso salud-enfermedad; tal es el caso de las enfermedades crónicas no transmisibles, como la hipertensión arterial, las enfermedades coronarias, la diabetes

mellitus y otras, que tienen en la actualidad obligado contacto con la investigación en la Psicología de la Salud; y crece el interés de abordar los componentes psicosociales en otros grupos de enfermedades, como es el caso de la epilepsia.

Se concuerda con García, cuando señala que generalmente se ha seguido la cronicidad de la enfermedad con el modelo clínico tradicional que implica el diagnóstico y orienta lo que la persona debe o no hacer, esto debe ser modificado teniendo en cuenta la repercusión psicológica de estas enfermedades y su interferencia con la vida diaria.<sup>9</sup>

Las investigaciones de la epilepsia en el área de la psicología, han destacado el funcionamiento cognitivo; no así lo afectivo, el comportamiento y la personalidad, que han tenido un tratamiento pobre y estigmatizado, y se han centrado más en los daños y alteraciones que en las capacidades conservadas. Esto ha afectado el establecimiento de programas para la educación de los pacientes con ese diagnóstico y su familia.

Por lo general, la atención a las personas con epilepsia ha correspondido a los médicos, especialmente a los neurólogos; de alguna manera a los psiquiatras y a los psicólogos integrados al segundo nivel de atención, siempre con un énfasis clínico, sin tener en cuenta que la enfermedad no puede separarse de la salud, sino que forman una unidad dialéctica, que sigue una continuidad que abarca las determinantes que participan del estado de salud de la persona y de la comunidad en la que vive, su personalidad pre- mórbida, la historia individual del hombre o mujer que transita de la salud a la enfermedad, que enferma, se alivia, se recupera, se compensa, se cura o muere. Todas estas facetas constituyen el objeto de estudio de la psicología aplicada al ámbito salubrista y de otras disciplinas de las ciencias de la salud.

El estudio del estrés como factor de riesgo modificable asociado a la salud y la enfermedad, y el afrontamiento utilizado han cobrado interés en los análisis sobre

estas problemáticas, donde los estados afectivos comienzan a tener gran importancia en la valoración integral de las enfermedades; esto resulta prometedor en el intento de buscar indicadores emocionales para el estudio de la salud y la enfermedad.

De igual modo, el estudio de las emociones adquiere relevancia, debido a que estas se relacionan con diversos sistemas fisiológicos que explican las manifestaciones y repercusión orgánica que ellas tienen <sup>10-12</sup>; pero, además, se reconoce el papel potenciador de las emociones positivas sobre la salud <sup>13</sup> y de la participación nefasta de las emociones negativas en la aparición, evolución y pronóstico de las enfermedades transmisibles o no, sobre todo, de aquellas asociadas al estrés <sup>11,13</sup>. También las emociones negativas influyen en que los sujetos incorporen comportamientos no saludables. <sup>11,14</sup>

La ansiedad es una emoción negativa frecuente en los enfermos crónicos, y se ha diferenciado su presencia como rasgo, estado y la forma patológica.<sup>15</sup> Estas últimas pueden aparecer debido a fracasos que conllevan a frustración, emociones negativas y disminución del nivel de aspiraciones, mientras que el éxito asociado a la alegría, incentiva a nuevas metas.<sup>16, 17</sup> Los estados negativos señalados, son frecuentes en las personas con epilepsia. <sup>18</sup>

Las formas en que la epilepsia se presenta y su repercusión psicosocial, son hechos que llaman la atención de epileptólogos y otros profesionales afines. En 1987, Cuba fue admitida en la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) como reconocimiento al intenso quehacer científico e investigativo de sus profesionales. <sup>18</sup>

La prevalencia de la epilepsia difiere entre los países. Se presentan tasas muy elevadas en algunas regiones de América Latina y en África. En Cuba, es de 6,2 por mil de la población; por lo que alrededor de 70 000 cubanos tienen ese diagnóstico.<sup>18</sup> En 1997, la OMS lanzó una campaña global con el título “Usted puede contribuir a sacar la epilepsia de las sombras”. Esta pretende modificar los conceptos, creencias y estigmas que subsisten en los profesionales de la salud y la población sobre la

afección; pues se reconoce que la atención médica de la epilepsia no sigue una norma metodológica, es limitada la consideración de los elementos psicosociales y aún se manifiestan formas solapadas de rechazo hacia estas personas.<sup>18</sup>

Además de las investigaciones clínicas y epidemiológicas, se han desarrollado variados estudios sobre las funciones cognitivas en las personas con epilepsia, y se ha llegado a conclusiones más definidas; mientras se señala que las alteraciones psíquicas se vinculan a factores de riesgo neurobiológicos, psicosociales y medicamentosos.<sup>18, 19</sup>

En Cuba, se aprecia en ellas una pobre información sobre la enfermedad y persisten infinidad de temores, incertidumbre y resignación con lo que les ha tocado vivir, en lugar de una búsqueda activa de alternativas y estrategias de cambio de sus situaciones y sentimientos. Por ello, se deduce que, de manera semejante a otros entornos, la investigación psicosocial ha quedado situada por debajo del enfoque médico-clínico.<sup>20, 21</sup> Se ha llegado a plantear que la persona con epilepsia parece no percibir sus necesidades afectivas o tiene fragilidad para asumirlas.<sup>22</sup>

Esta concepción fatalista se opone a la que legaron autores como Vigostky, Luria y Leontiev, entre otros. Aplicando sus enseñanzas, se infiere que la Zona de Desarrollo Próximo y la Situación Social de Desarrollo en los niños y personas con epilepsia, deben ser asumidas desde sus potencialidades reales y en la actividad que posibilita el proceso de objetivación de las capacidades y la apropiación de ellas, a través de la experiencia individual, sobre la base de la integración de lo cognitivo y lo afectivo.

La limitación y la sobreprotección, como métodos educativos que prevalecen en las familias de las personas con epilepsia, no permiten el desarrollo de las potencialidades y capacidades, y constituyen las bases de un afrontamiento inadecuado de la enfermedad, que genera lo propio en los que la padecen.<sup>18, 19, 21</sup>

Se ha demostrado la frecuente presencia de alteraciones emocionales en las personas con epilepsia<sup>23</sup> y se describe en la literatura el uso de programas

educativos como el SEE (Seizure & epilepsy education) y el MOSES (Modular Service Package Epilepsy), que se aplican con resultados limitados<sup>24</sup>. También se emplean terapias cognitivo conductuales, de relajación para el control de las crisis<sup>25</sup> y modelos salutogénicos.<sup>18</sup> Sin embargo, se hace necesario desarrollar un método que combine lo educativo-preventivo y lo psicológico que, además de ofrecer información sobre la enfermedad, considere las vivencias y la afectividad de estas personas y potencie la autoestima y el autodesarrollo. Este es un reclamo de la comunidad científica.<sup>25</sup>

La atención al enfermo crónico, implica un modelo diferente para los proveedores de salud, que deben superar la visión biologicista y el desempeño clínico para involucrar los aspectos psicológicos de orden familiar y social; y preparar al sujeto para adecuar las limitaciones de la enfermedad a su actividad diaria.<sup>9</sup> Con acierto, se plantea la necesidad de integración de salubristas, epidemiólogos y clínicos para lograr avances en su intervención.<sup>26</sup>

Con el propósito de contribuir al esclarecimiento de esta problemática de salud desde una postura humanista dialéctica, se busca impulsar y demostrar las posibilidades de potenciación emocional en las poblaciones de personas con epilepsia en sus relaciones con otros, de manera que ellas estén en el centro del proceso interventivo al hacerse responsables y participar activamente en el cuidado de su propia salud. Para tener en cuenta la subjetivación de las enfermedades crónicas y la necesidad de intencionar su educación, se realiza un diagnóstico de los elementos psicoemocionales como argumentos que pudieran extrapolarse a comunidades de personas con epilepsia, con énfasis en la prevención de riesgos de esta índole.

Con un enfoque integrativo, holístico y sistémico, el marco de análisis se centra en la mirada salubrista, en la evaluación y control de los riesgos, en los postulados de la Psicología de la Salud, específicamente, en la estimulación de zonas salutogénicas de la persona como un elemento que sustenta científicamente lo que pudiera hacerse

en materia educativa y promocional en salud.

Estas reflexiones propician que se valoren las incompetencias que ha habido en los enfoques de atención a las personas con epilepsia, que lejos de orientarse en lo educativo para abordar a la persona y su entorno, han dejado de reconocer la presencia de desórdenes psicosociales, de manifestaciones psíquicas importantes en ellos; y de tener en cuenta el contexto sociofamiliar en el que se convive. En consonancia con esto, se aboga en la actualidad por modificar los esquemas tradicionales de tratamiento, a pesar de que estos logran el control eficiente de las crisis en la mayoría de los enfermos; mientras los que padecen las epilepsias refractarias, requieren de otras técnicas.<sup>18, 27, 28</sup> Sin embargo, esto dista mucho de representar el enfoque recomendable, si se tiene una concepción integral del hombre y de su respuesta a la salud y a la enfermedad.

En Cuba, el seguimiento y control de la epilepsia, ha quedado rezagado en la atención primaria de salud, si se le compara con otras afecciones crónicas. La actividad con los que tienen este diagnóstico, se limita a la prescripción del medicamento, sin que se lleven a efecto acciones de control, seguimiento y educación, como se establece en otras personas con enfermedades crónicas favorecidas por la dispensarización.

Tal vez relacionado con lo anterior, los adultos con diagnóstico de epilepsia, sobre todo, aquellos que no han logrado un buen control de las crisis, acuden a la atención secundaria para recibir un seguimiento sistemático con el especialista. El introducir y poner en práctica otros métodos de ayuda profesional -capaces de prevenir las descompensaciones de la epilepsia y la aparición de síntomas psíquicos que pueden llegar a estructurarse en verdaderas enfermedades mentales-, para preparar a estas personas de modo que puedan asumir con dignidad los retos de la enfermedad y de la vida como seres humanos útiles, constituye un compromiso ético a la vez que un derecho de todo paciente de una sociedad como la que se construye en Cuba. Se

impone entonces, pasar de la teoría a la acción e ir a la elaboración de esos métodos que permitan la mejora de la atención en salud.

Así pues, el problema científico se concreta en: **No se conoce la efectividad de la aplicación de una estrategia psicoeducativa, cuyo diseño se oriente a personas con epilepsia desde la potenciación de emociones positivas, la regulación de otras negativas y de los estilos de afrontamiento propio y familiar a la enfermedad, para la prevención del riesgo, su control y atención oportuna.**

La hipótesis que se somete a comprobación es: **La aplicación de la estrategia psicoeducativa diseñada, propiciará la potenciación de emociones positivas, la regulación de otras emociones negativas y la adecuación en el afrontamiento de la persona con epilepsia y su familia a la enfermedad, lo que posibilitará la prevención del riesgo, su control y atención oportuna.**

Los objetivos que se persiguen se exponen a continuación:

**I- General:** Desarrollar la estrategia psicoeducativa diseñada desde la potenciación de emociones positivas, la regulación de las emociones en personas con epilepsia y la adecuación del afrontamiento de estas y sus familias a la enfermedad, para la prevención del riesgo, su control y atención oportuna.

**II- Específicos:**

1. Identificar las emociones positivas y negativas, los estados de ansiedad y frustración en adultos con epilepsia, así como los estilos de afrontamiento propios y de sus familiares a la enfermedad.
2. Diseñar, con enfoque preventivo, la estrategia psicoeducativa dirigida a personas con epilepsia desde la potenciación de emociones positivas, la regulación de otras negativas y la adecuación de los estilos de afrontamiento propios y de sus familiares a la enfermedad.
3. Comprobar la efectividad de la estrategia psicoeducativa diseñada.

Este estudio transitó por dos fases; la primera descriptiva, de caracterización de la



muestra y la segunda experimental, con un momento de diseño y otro de implementación y de evaluación de resultados.

La estrategia se aplicó al grupo de estudio y se compararon los resultados obtenidos con un grupo de personas con igual diagnóstico tratados por el método tradicional. La asignación aleatoria de las personas con epilepsia a cada grupo y la rigurosa observancia de los criterios de inclusión, dieron una mayor validez interna a la investigación y se garantizó el registro de la dinámica personal y grupal en cada sesión desarrollada. Para evitar las pérdidas durante el seguimiento, se mantuvo un estricto control de los sujetos con el neurólogo de asistencia y, en caso de ausencias, se activaron estrategias de citas en el servicio. Esto permitió que solo se perdieran dos sujetos por causa contemplada en los criterios de salida. Por todo ello, se considera que los resultados pueden ser generalizados a la población de personas con epilepsia -con características semejantes a los intervenidos- y que la metodología propuesta, con previo diagnóstico de los pacientes, puede ser efectiva para otros grupos de personas con esta afección, ya que demostró su factibilidad, al resultar operativa en el contexto en el que se implementó.

El tema que se aborda tiene actualidad a la luz de los esfuerzos que realiza la comunidad científica por encontrar formas de educación e intervención que puedan elevar la calidad de vida de las personas con epilepsia y su bienestar psicológico.

La novedad científica está en la base teórico-metodológica del modelo y la estrategia de intervención psicoeducativa con enfoque preventivo que se propone, y que tiene en cuenta indicadores de la subjetividad humana y de la situación social de desarrollo de los sujetos con diagnóstico de epilepsia.

El aporte teórico radica en la profundización del conocimiento de las emociones en las personas con epilepsia, en el análisis de su repercusión en la salud, así como, de los estilos de afrontamiento a la enfermedad en el riesgo de complicaciones que implican el pronóstico y evolución de la misma, con interferencias en el control y

atención oportuna.

Estos argumentos se instrumentan metodológicamente con una estrategia probada en la praxis, con un sustento teórico que tributa a la prevención del riesgo en personas con epilepsia, su control y atención oportuna. Se trata de un producto tecnológico a disposición de los profesionales de la salud que participan de la atención de estos sujetos y, que aprecian la necesidad de incluir activamente a la familia en el proceso.

Los beneficios económicos no son medibles, pero se espera que, cuando las personas logren mejor control emocional y evolucione satisfactoriamente la enfermedad, podría disminuir el consumo y costos por medicamentos, el ingreso por complicaciones y se abreviarían las estadías hospitalarias y las horas laborales y de estudios perdidas por certificados médicos.

Los beneficios sociales se relacionan con la potenciación de emociones positivas, la regulación de las negativas, la prevención del riesgo, la mejor evolución de la enfermedad, su control y atención oportuna que propician mayor integración sociolaboral, escolar, y familiar, lo que posibilitaría mayor satisfacción con la vida. El aprendizaje y preparación de la familia para apoyar activamente a su pariente contribuye a la funcionabilidad del grupo familiar y a la conservación de su salud. Con este aporte, la epilepsia pudiera incorporarse al grupo de las enfermedades crónicas no transmisibles, dispensarizadas en la atención primaria de salud, con un seguimiento y control integral especializado.

## **CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO**

En el presente capítulo se fundamenta la importancia de la investigación en las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), así como en el enfoque de riesgo utilizado en su prevención y control; se particulariza en la epilepsia y su historia, en la que se pueden apreciar los estigmas y prejuicios que han rodeado su conceptualización y tratamiento hasta el presente; se exponen las investigaciones más importantes revisadas acerca de la influencia que tiene esta afección sobre la salud, en particular, en la afectividad y la vida sociofamiliar. Se hace referencia a la utilización de las estrategias en La intervención en salud.

### **1.1. La Salud Pública en Cuba**

La Salud Pública es la ciencia y el arte de prevenir la enfermedad y la discapacidad; prolongar la vida; y fomentar la salud física y mental, así como la eficiencia, mediante esfuerzos organizados de la comunidad para el saneamiento del ambiente, el control de las enfermedades infecciosas y traumatismos, la educación del individuo en principios de la higiene personal, la organización de los servicios para el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades, y para la rehabilitación y el desarrollo de la maquinaria social que asegurará a cada individuo, en la comunidad, un nivel de vida adecuado para el mantenimiento de la salud.<sup>29</sup>

Como puede apreciarse en la amplitud de su definición, a la Salud Pública le es inherente el carácter integrador, multidisciplinario e intersectorial, de manera que se pueda alcanzar el estado de salud de la población (ESP) a que se aspira.<sup>30</sup>

La salud pública se erige como disciplina científica de alcance social en el siglo XX, con el propósito de mejorar el ESP al prestar servicios, de forma organizada y planificada, dirigidos, en primera instancia, a la prevención de enfermedades, la educación y el fomento de formas de vida personal, familiar y social saludables; sin

embargo, este ideal de salud pública, no se facilita ante el sistema de desigualdades e inequidades que afectan a la sociedad mundial.<sup>31</sup>

Lamentablemente, hoy prevalece en el mundo el paradigma médico-biologicista perpetuado por el ideal de atención médica curativa. Cuba no escapa de esta problemática a pesar de los esfuerzos del país por modificar estos esquemas; y se aprecia que, en la práctica, hay primacía del modelo asistencial. Ante esta realidad, se considera que todos los factores de la sociedad deben percibir que construir la salud de forma holística y transdisciplinar, les corresponde. Para esto se recomienda estudiar el proceso salud-enfermedad desde la perspectiva de sus determinantes sociales; ello posibilitaría establecer estrategias de promoción de salud sobre bases más sólidas, desde la perspectiva de la salud y no de la enfermedad.<sup>2</sup>

La salud y la enfermedad son procesos complejos que se integran de forma que se distingue una continuidad con una dinámica que, en ocasiones, identifica más a un polo que a otro. Los determinantes de la salud han sido planteados en diferentes modelos entre los que se encuentran: el modelo sociológico de Morris (1968), el de Lafromboise-Lalonde (1974), Blume (1974), Dever (1980) y Mosley y Chen (1984); entre ellos ha prevalecido el llamado Campos de salud de Lalonde que comprende el ambiente, la biología humana, los estilos de vida y la organización de los servicios de salud.<sup>2,6</sup>

Castellanos, Breihl y Granda introducen cambios al modelo de Lalonde al retomar los enfoques sociales de la salud, considerar las condiciones de vida y la reproducción de las clases sociales como mediadores del proceso salud enfermedad.<sup>6</sup>

La Salud Pública en Cuba tiene entre sus funciones fundamentales, la promoción, la prevención, la recuperación o curación y la rehabilitación. Estas pueden ser cumplimentadas por la presencia de cuatro pilares básicos que sustentan el Sistema Nacional de Salud (SNS) y que se concretan en la existencia de una voluntad

política, una comunidad organizada y concientizada, la accesibilidad al sistema y su financiamiento suficiente, así como, los recursos humanos altamente calificados con formación multidisciplinaria.<sup>32</sup>

La implementación del Programa de Medicina Familiar en 1984, que definió la Atención Primaria de Salud (APS) como escenario principal del sistema, permitió que pudieran ser concretados en la práctica los principios que caracterizan la salud pública cubana. Se considera que este documento va más allá del nivel primario de atención, porque articula en su concepto e implementación todos los elementos del SNS, y desarrolla acciones dirigidas al individuo, la familia y la comunidad, para lo cual se hace imprescindible el enfoque multidisciplinario e intersectorial.<sup>30</sup>

El sistema de salud cubano se caracteriza estructuralmente por ser único, con extensa cobertura y universalidad, con una profunda formación ética y valores que marcan las transformaciones en determinadas etapas de su evolución histórica, además de mantener su papel rector e integrador.<sup>30</sup>

La Psicología de la Salud como ciencia que se integra al quehacer de la Salud Pública, juega un importante papel en la concreción de la aplicación del paradigma biopsicosocial al penetrar en los componentes subjetivos del proceso salud enfermedad y de la atención en salud, ya que en su campo de interés se encuentran todos los aspectos psicológicos que intervienen en la determinación del estado de salud, en el riesgo de enfermar, en la condición de enfermedad y en la recuperación, así como en las circunstancias interpersonales que se manifiestan en la prestación de los servicios de salud a la población, de manera que, en la práctica, se organizan y ejecutan acciones que tributan a todas estas problemáticas de la salud pública.<sup>33, 34</sup>

La no consideración de los factores psicológicos y sociales que median las respuestas de salud, propicia errores en la comprensión y seguimiento de los problemas y pobre efectividad de las actividades promotoras y preventivas de salud.

---

## 1.2. El enfoque de riesgo en la Salud Pública

Para intervenir en los daños a la salud, el enfoque utilizado es el de **riesgo**. Se considera riesgo la probabilidad de sufrir un daño, enfermedad o muerte en presencia de determinadas circunstancias que inciden en una persona, grupo, comunidad o ambiente. Así mismo, el llamado factor de riesgo es un atributo o característica que le confiere al individuo un grado variable de susceptibilidad para contraer una enfermedad o alteración de la salud; estos pueden ser físicos, químicos, biológicos o psicosociales, a la vez que modificables y no modificables.<sup>6</sup>

Se ha señalado con acierto que determinados acontecimientos de la vida, el estrés, características de la personalidad, estilos de vida, creencias de salud, recursos personales y la falta de apoyo social, son agentes de orden psicosocial que sitúan a la persona en una posición de riesgo de enfermar;<sup>35</sup> sin embargo, existe una gran gama de factores con potencialidades para preservar o dañar la salud, pues lo psíquico y lo social están ligados desde su propio origen y cada uno de ellos está contenido en el otro,<sup>36</sup> de manera que, aunque no se han estudiado suficientemente los indicadores subjetivos de salud, hay que tenerlos en cuenta por la repercusión que tienen tanto para mantenerse en estado de salud como para enfermarse, aliviarse y curarse.

Reyes y colaboradores puntualizan la necesidad de establecer adecuadamente la asociación entre el riesgo y el daño producido y, para ello, se establecen criterios como: fuerza de la asociación, especificidad de la asociación, consistencia de la asociación y la asociación temporal y credibilidad biológica.<sup>6</sup>

El enfoque de riesgo es utilizado en la prevención, dada la existencia de individuos enfermos o con características personales o ambientales que los hacen vulnerables a padecer una afección determinada. Se aplica a la prevención primaria para promover salud y propiciar la protección específica; en la secundaria, para el

establecimiento del diagnóstico temprano, el tratamiento oportuno y la limitación de incapacidades; y a nivel terciario, con fines de rehabilitación integral.<sup>6</sup>

Es frecuente encontrar la descripción y asociación de factores de riesgo psicosociales en la etiología y evolución de las enfermedades cardiovasculares, el asma y la diabetes; sin embargo; en la epilepsia, su consideración ha sido pobre.

A pesar de que se reconocen limitaciones al enfoque de riesgo, sobre todo por la diversidad de factores que pueden actuar sobre los individuos y la susceptibilidad a ellos, ha sido útil, tanto a nivel del sistema de salud como de la sociedad en general, donde se ha probado como un poderoso instrumento para elevar la educación de la población y fomentar cambios en los estilos de vida. La presencia de riesgos identifica las necesidades de acometer acciones de salud.

### **1.3. Las enfermedades crónicas no trasmisibles como un problema de la salud pública mundial**

Resulta conocida la transición demográfica y epidemiológica que se está produciendo en el mundo a consecuencia de los cambios en la estructura social y económica experimentados en la última centuria. Esto ha dirigido el interés hacia otros campos a ser tenidos en cuenta por la epidemiología y la salud pública. Se consideran aspectos importantes que contribuyen a los cambios apreciados, en primer lugar, el intercambio cada vez más cercano entre los pueblos, que se facilita por el desarrollo de los medios de transporte y comunicación; así como por los fenómenos asociados a la globalización; y en segundo lugar, la disminución de las tasas de fecundidad y natalidad y el decrecimiento de la mortalidad por enfermedades transmisibles, que trae como consecuencia el envejecimiento progresivo de la población.<sup>37</sup>

En este contexto, se han producido modificaciones en la presentación de las enfermedades transmisibles y, aparejado al envejecimiento poblacional, han elevado

su incidencia y prevalencia las enfermedades crónicas no transmisibles. Por ello, la salud pública está llamada a poner mayor énfasis en las enfermedades asociadas a la vejez lo que conllevaría a la reorganización de los servicios de salud.<sup>25, 38,39.</sup>

Por su parte, la globalización impone nuevos retos a los sistemas de salud, al incrementar los riesgos presentes en la sociedad. Beck establece la existencia de riesgos tecnológicos, sociales, políticos y culturales; mientras que Granda añade los económicos y los relacionados con el fundamentalismo, la violencia y las guerras.<sup>40</sup> Todo ello impacta en las inequidades en salud.<sup>41</sup>

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), generalmente se acompañan de otros daños a la salud, que incluyen los eventos que suelen afectar el equilibrio del proceso salud enfermedad por la acción directa de agentes químicos, mecánicos y sociales.<sup>42</sup> Aun cuando se reconoce una tendencia a elevarse la incidencia de estas enfermedades en general, está bien definida su prevalencia en países desarrollados de Europa Occidental y Norteamérica; mientras que, en el llamado tercer mundo, predominan las enfermedades infecciosas y parasitarias asociadas a las precarias condiciones de vida.

En Cuba, a pesar de ser un país subdesarrollado, las cifras y tendencias actuales de la morbilidad y la mortalidad de las ECNT, son similares al patrón de los países desarrollados. Esto se debe a los cambios ocurridos en las condiciones sociales, económicas y culturales fomentadas a partir del triunfo revolucionario en 1959. Estas enfermedades dominan el cuadro de salud actual, en el que las cardiovasculares, cerebrovasculares, diabetes mellitus y los accidentes se ubican entre las primeras causas de muerte; y se experimenta un alza creciente del cáncer, sobre todo, el de pulmón y el de mama.<sup>42</sup>



En la provincia de Sancti Spíritus, las enfermedades cardiovasculares constituyen la segunda causa de muerte, superadas por los tumores de pulmón, colon y mama; las enfermedades cerebrovasculares ocupan el tercer lugar; y el cuarto, los accidentes.<sup>43</sup>

En las ECNT resulta importante valorar la multicausalidad y el comienzo lento de muchas de ellas, lo que plantea la necesidad de tener en cuenta los factores de riesgo que pueden propiciarlas. Aquí se destaca la función que cumple la vigilancia epidemiológica en la determinación de la susceptibilidad y el riesgo de enfermar, lo que posibilita la toma de medidas oportunas que eviten su aparición o las posibles complicaciones.

En relación con lo anterior, ha reportado utilidad el modelo propuesto por Castellanos, que establece las múltiples interrelaciones de los determinantes de la salud con los factores de la población, los recursos naturales y los sistemas culturales y ecológicos, en el alcance de la salud mental, la satisfacción emocional, la eficiencia intelectual y la adaptabilidad.<sup>44</sup>

En el caso particular de la epilepsia, la prevención se ha referido a evitar y controlar los factores de riesgo que desde la propia concepción del embarazo pueden actuar, la protección contra ciertas enfermedades que afectan el normal desarrollo del sistema nervioso y los accidentes que pueden ocasionar intoxicaciones graves o causar lesiones que favorezcan la presentación de crisis epilépticas.<sup>45</sup>

La prevención enfocada a los riesgos psicosociales en la epilepsia, ha sido tratada por epileptólogos cubanos con un enfoque salubrista.<sup>18</sup> Esto ha permitido ampliar el estudio de la participación de tales factores, con propuestas que contribuyan al sentido de bienestar de estas personas y su calidad de vida. Un particular interés lo constituye la salud emocional, por su incidencia en el comportamiento, el estilo de vida y su funcionamiento psicológico y social.

## 1.4. La epilepsia como un problema de salud

### 1.4.1. Epilepsia. Su historia, concepto y clasificación

La epilepsia tiene una interesante historia. Para los griegos era una "**enfermedad sagrada**" pues solo Dios podía lanzar al suelo a una persona, privarla de sus sentidos, hacerla convulsionar y después regresarla a la normalidad.

La evidencia gráfica mas antigua que se conoce relacionada con la epilepsia procede de Babilonia, data del reinado de **Hammurabi** (1730-1685 a.n.e) y se conserva en el Museo Británico. Se trata de una lápida de un texto de Medicina donde aparecen nombrados como dioses o espíritus los diferentes tipos de epilepsia.<sup>18</sup>

Durante las guerras entre egipcios, griegos y romanos a los enfermos que convulsionaban, se les consideraba "seres poseídos" o afectados por el **morbo sacro** (enfermedad sagrada). Así comenzó a gestarse el estigma de la epilepsia que, con otras formas, hoy se mantiene. La palabra epilepsia procede del griego **epilambanein** que significa ser sobrecogido bruscamente.<sup>18</sup>

Hipócrates (460 -377 a.n.e.) desalojó a los enfermos de los templos de Esculapio donde permanecían reclusos para recibir "tratamiento médico" y describió a la epilepsia como una enfermedad hereditaria de localización cerebral a la que llamó "**gran enfermedad**". Fue Galeno quien, por primera vez, se refirió a la epilepsia como una afección idiopática del cerebro.<sup>46</sup>

Durante el cristianismo, se reforzó la concepción demonológica de la epilepsia y, en las Sagradas Escrituras, se asegura que se debía a la posesión por un espíritu que, reprimido por Jesús, era expulsado del cuerpo.<sup>18</sup>

En el Medioevo, la epilepsia fue interpretada como un "conjuro diabólico", y el enfermo era juzgado por los tribunales de la Santa Inquisición y condenado a la hoguera.<sup>18</sup>

En el siglo XIII, Santo Tomás de Aquino (1225-1274), quien, como Platón, distinguía entre condiciones de origen natural y supranatural, situó a las epilepsias entre las

---

primeras, reafirmando las enseñanzas de Hipócrates.<sup>46</sup>

El Renacimiento, con su concepción humanista, contribuyó a la dignificación de los enfermos de epilepsia. La figura de Paracelso (1493-1541) desempeñó un papel decisivo en este sentido. En esta etapa, se confirmó que la epilepsia era debida a una irritación del cerebro por una sustancia venenosa. Durante los siglos XVII y XVIII se desarrollaron las ideas anteriormente expuestas y fue importante el intento realizado por Silvius (1614-72) de aislar determinados ácidos y vapores considerados como los principales factores etiológicos de la epilepsia.<sup>46</sup>

Un aporte decisivo fue el de Hughlings Jackson (1835-1911), a quien se debe la primera definición científica de la epilepsia: **"es una descarga ocasional, súbita, excesiva, rápida y localizada de la sustancia gris"**.<sup>18</sup>

La aparición de las especialidades de Psiquiatría y Neurología en el siglo XIX contribuyó de forma importante a la Epileptología. Durante este siglo y parte del XX se consideró la epilepsia como una enfermedad mental. Kraepelin, en 1923 la separa de estas y establece una clasificación de las epilepsias. Sin embargo, no es hasta la aparición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9), en 1978, en que ya no se concibe como tal.<sup>46</sup>

En la primera mitad del siglo XX se revoluciona el estudio de las epilepsias ligado al desarrollo científico del electroencefalograma (EEG), con importantes contribuciones de autores como Lennox, Gibbs, Jasper, Ericson y Penfield. Se debe a Henry Gastaut la primera clasificación internacional de las crisis epilépticas, adoptada en 1965.<sup>46</sup> Las investigaciones neurofisiológicas e imagenográficas en este siglo, han sido especialmente importantes para la reconceptualización de la epilepsia.

Las creencias, mitos y estigmas que han rodeado durante siglos la epilepsia y a las personas que la padecen, extendieron sus garras hasta el ámbito médico legal; por lo que en injusta ligazón a la psiquiatría, hizo que en peritajes se le denominara como "psicosis endógenas típicas", cuestión que felizmente ha sido superada.<sup>47</sup> Se ha

declarado inimputabilidad, bajo el supuesto de no conciencia de responsabilidad durante una crisis; el diagnóstico de epilepsia excluye de la inclusión en las fuerzas armadas y, en varios países, ha sido motivo de prohibición matrimonial y de procreación. Aun cuando las leyes se han modificado y la integración sociolaboral de estas personas ha mejorado, se mantienen actitudes que los limitan innecesariamente.<sup>48</sup>

En Cuba se reconoce al Dr. Manuel González Echevarria (1833-1897) como el padre de la Epileptología, pues durante el siglo XIX alcanzó reconocimiento mundial por sus aportes a la temática, que transmitió en diversos escenarios del mundo.<sup>48</sup>

El siglo XXI ha abierto nuevos caminos al conocimiento de la epilepsia al poner novedosos y precisos medios de diagnóstico al servicio de la medicina. Hoy se considera que la genética está llamada a completar el desarrollo de la epileptología, para lo cual debe apoyarse en la neurofisiología, neuroimagenología y la neuropsicología.<sup>48, 49</sup>

En la actualidad, el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia, es responsabilidad de los neurólogos; sin embargo, las investigaciones multidisciplinarias han puesto de manifiesto la necesidad de integrar a otros especialistas y proceder en su atención. En las condiciones del SNS cubano, la creación de la Atención Primaria de Salud (APS) facilita la realización de acciones que pueden contribuir decisivamente en la prevención de riesgos psicosociales, en la atención oportuna y en fomentar una respuesta más efectiva ante la enfermedad de los pacientes, la familia y la comunidad.

No obstante el notable avance en el conocimiento científico a que se ha llegado, aun se mantiene el estigma de la epilepsia y se acometen estrategias y políticas encaminadas a "Sacarla de las Sombras". En este sentido, el 19 de junio de 1997, en Ginebra, la OMS lanzó una campaña global con ese título, coauspiciada por la Liga Mundial contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE). En

---

Febrero de 2001 se dio por concluida la primera fase de la campaña y se lanzó la segunda para trabajar en los aspectos pendientes: ser concebida como una afección cerebral tratable que tiene carácter universal, perfeccionar la educación acerca de la epilepsia, identificar las necesidades de estas personas y lograr que se eleve su aceptabilidad en el dominio público.<sup>18</sup>

Proyectos nacionales son llevados a cabo en Brasil, apoyados en las organizaciones anteriormente señaladas, para lograr un trabajo armónico con los enfermos y romper con los estigmas que cubren la epilepsia y al que la padece.<sup>50, 51</sup>

La epilepsia se define como ***una afección crónica, de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrentes debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales (crisis epiléptica), con diversas manifestaciones clínicas y paraclínicas.***<sup>46</sup>

El diagnóstico de la epilepsia es fundamentalmente clínico, se tiene en cuenta la historia de al menos una crisis, la predisposición persistente del cerebro a presentar nuevas crisis y las condiciones neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales asociadas que pueden estar presentes en algunos de los casos. Una clave importante para el diagnóstico radica en una buena descripción del episodio por un testigo pero esto no siempre se tiene. En la práctica, pueden quedar elementos no claros que dificulten el diagnóstico, pero una vez que se precisa el tipo de crisis epiléptica se debe determinar la etiología y establecer el síndrome, es entonces cuando se está en condiciones de situarse en el pronóstico y de decidir la mejor opción de tratamiento.<sup>52</sup> Se ha propuesto y aceptado por la mayoría que el diagnóstico de epilepsia no debe establecerse por la existencia de una crisis única.

La clasificación de las epilepsias propuesta por la ILAE en Mayo de 2001,<sup>53</sup> propone cinco ejes que corresponden a los grandes bloques de las clasificaciones anteriores y que contemplan la fenomenología ictal, los tipos de crisis (generalizadas, focales y continuas), el diagnóstico sindromático, la etiología y la presencia de daño o

deterioro, si existiere. No obstante, la clasificación más aceptada y con mayor vigencia sigue siendo la de 1981 para las crisis y la modificada en 1989 para las epilepsias y síndromes epilépticos<sup>54-56</sup>.

Fabelo considera acertadamente la importancia de atender esta clasificación pues, “las alteraciones psíquicas que aparecen en estos enfermos se asocian a los distintos tipos de epilepsia de manera específica”.<sup>18</sup>

#### **1.4.2. Tendencias en la prevalencia de la epilepsia**

La prevalencia de esta afección es controvertida y difiere entre los países. Se han realizado importantes estudios epidemiológicos, pero estos no resultan comparables por las diferentes metodologías utilizadas, además, para considerar estos datos útiles debieran cumplirse determinados requisitos relativos al diagnóstico y al diseño de la investigación.<sup>57</sup> Hoy día se habla de 40 millones de seres humanos en el mundo con el diagnóstico de epilepsia.<sup>18, 48</sup>

Se señala que, a nivel mundial las tasas de prevalencia parecen oscilar entre 3,5 y 7,5 x 1000 habitantes; pero es evidente que los métodos y la clasificación empleada por los diferentes países, resulta variable.<sup>57</sup> La Fundación española de enfermedades neurológicas, informa que las tasas de prevalencia fluctúan entre 2,7 y 40 x 1000, aunque la mayoría de los estudios establecen 8x1000 habitantes en esta población.<sup>58</sup>

La epilepsia, en países en vías de desarrollo, muestra una prevalencia alta en comparación con los países industrializados;<sup>21,57-59</sup> así, en Estados Unidos es de 6,8, mientras que en América Latina se reporta: en Ecuador, 7-12 x 1000 habitantes; Venezuela, 16; Perú, 12; Chile, 17,7; Guatemala, 8,5; Bolivia, 11,1; y, en el caso de Nigeria, África, se eleva a 37 x 1000 que es el índice mundial más alto.<sup>60</sup>

En Cuba, estudios recientes confirman 6,2 por mil en la población, tasa similar a la de los países desarrollados<sup>18</sup>, las cifras pueden variar desde 3,3 hasta 7,1x1000 habitantes.<sup>54</sup>

El cálculo de la incidencia se hace más difícil a los investigadores debido a la

desigualdad de condiciones para la asistencia y para el diagnóstico, así como para la accesibilidad a los servicios. Esto dificulta la implementación de medidas de prevención y el contar con una información real del control de la enfermedad.

En Cuba, no existen registros específicos que controlen la incidencia y prevalencia de la epilepsia, en la dispensarización de la atención primaria, se recoge su presencia en el Grupo III, en el que se encuentran otras enfermedades de carácter crónico; de igual modo, no se encontraron publicaciones de estudios epidemiológicos, referidos a la población de Sancti Spíritus, que permitan tener un estimado de la prevalencia de la enfermedad.

#### **1.4.3. Investigaciones sobre epilepsia y salud**

En la valoración de los efectos que la epilepsia puede ocasionar sobre la psiquis y las funciones cognitivas, los autores recomiendan tener en cuenta.<sup>18, 61, 62</sup>

- 1.- **Etiología:** se plantea mayor deterioro en epilepsias sintomáticas -donde existe un trastorno orgánico causal- que en las idiopáticas o primarias. Este factor es determinante en el pronóstico.
- 2.- **Edad de comienzo:** se señala que a más temprano comienzo, mayor deterioro o afectación de las funciones cognitivas, aunque no siempre ocurre así.
- 3.- **Duración de la enfermedad:** cuantos más años de evolución lleve la enfermedad y más aún, si el comienzo de ésta fuera temprano, mayor suele ser el déficit cognitivo.
- 4.- **Frecuencia de las crisis:** no hay consenso en que la frecuencia de las crisis correlacione con la disminución del coeficiente intelectual (CI); sin embargo, hay autores que afirman que a mayor frecuencia de crisis, existe mayor deterioro intelectual.<sup>62-64</sup>
- 5.- **Tipo de crisis:** en el pequeño mal se mantiene mejor el nivel mental. Se obtienen mejores resultados en los test psicométricos, si se padecen crisis focales, que si son generalizadas o secundariamente generalizadas; pero el pronóstico en

algunas generalizadas es más favorable que en las focales sintomáticas.<sup>20</sup>

Coinciden varios autores en plantear que hay mayor presencia de trastornos del aprendizaje en niños con crisis generalizadas que en los que padecen epilepsias focales; así mismo, estos tienen un rendimiento intelectual inferior en comparación con sujetos sanos.<sup>65</sup> Se ha señalado que el proceso de memoria suele afectarse más en las epilepsias del lóbulo temporal;<sup>63, 66</sup> sin embargo, hay autores que lo niegan al plantear que igual deterioro aparece en otras afecciones del sistema nervioso.<sup>18</sup>

**6.-Lesión cerebral:** cuando la epilepsia se acompaña de lesión cerebral, el rendimiento neuropsicológico tiende a estar disminuido.<sup>61</sup>

Existe otro elemento que se considera muy importante, se trata del tratamiento. Ya en 1960, Lennox afirmaba que entre un 5 y 15 % del total de casos de deterioro epiléptico, se debía a las complicaciones de los fármacos antiepilépticos. Se ha comprobado que la carbamacepina es, de estos, el que menos afecta el funcionamiento cognitivo; mientras que la fenitoína tiene el mayor efecto deteriorante. La mayoría de los autores coinciden en plantear los efectos dañinos de la politerapia, en tanto la monoterapia favorece el rendimiento neuropsicológico y el ajuste de la conducta.<sup>62,67-72</sup>

Como puede apreciarse, la epilepsia es una afección compleja con manifestaciones que abarcan múltiples factores; por ello, se ha señalado la necesidad de realizar un diagnóstico multientrada que incluya el psicodiagnóstico<sup>73, 74</sup> y en el que debe tenerse en cuenta que los resultados pueden estar influidos por la presencia de crisis en un período próximo a las pruebas, por el tratamiento y por factores afectivos.

La lateralización del foco o lesión epiléptica, guarda relación con la caída del rendimiento verbal y ejecutivo en test como el WAIS. Así, en la epilepsia del lóbulo temporal (ELT), se pudo comprobar que existe disminución del coeficiente intelectual (CI) verbal en los casos de foco temporal izquierdo, o disminución del C.I. ejecutivo en la ELT derecho.<sup>75</sup> Estudios realizados en Cuba confirman disminución del



rendimiento intelectual de las personas con epilepsia en comparación con sujetos sanos; pero sin correlación con variables neurológicas.<sup>76</sup> También se han encontrado diferencias significativas entre sujetos con epilepsia y personas sanas en relación con la atención y el pensamiento el cual tiende a ser concreto. Tales contrastes están asociados a la frecuencia de las crisis; como la modalidad del tratamiento a las alteraciones del proceso de atención. Esto sugiere tener en cuenta la vinculación de estos procesos.<sup>64</sup>

El deterioro cognitivo presente en adultos, se ha asociado con el alcoholismo, la frecuencia de crisis y el uso continuado de fenitoína.<sup>62</sup>

Fabelo señala que el niño exclusivamente epiléptico, puede adaptarse a la escuela sin dificultad; y aprender y comportarse normalmente. Considera que en ello influye, de manera significativa, la actitud y expectativas de los padres.<sup>18</sup> Arteaga, Galvao y otros coinciden en plantear la inhabilidad de los maestros para ofrecer una atención diferenciada a estos niños, pues no cuentan con la información ni la preparación necesaria.<sup>76,77</sup>

Se puede afirmar que, en lo cognitivo -aunque en algunos casos aparecen resultados contradictorios, -explicables tal vez por diversos factores-, se ha acopiado una gran cantidad de información y se han realizado estudios serios y profundos.

Es recomendable que, en los sujetos con epilepsia, se exploren las funciones cognitivas y se precisen, en caso de déficit, los factores asociados para ofrecer el tratamiento oportuno. Los fracasos escolares pueden convertirse en fuente de frustraciones y favorecer la aparición de estados afectivos como la ansiedad.

#### Emociones, salud y epilepsia

Las necesidades del ser humano se expresan en los procesos afectivos, emociones y sentimientos. Estos presuponen estados de tensión psíquica vinculados, por vías eferentes y aferentes, con alteraciones de la tonicidad muscular y visceral. Esta tensión tiene un origen psíquico: la insatisfacción, el conflicto, la perspectiva

desfavorable, la frustración; y se manifiesta psíquica y subjetivamente en las vivencias afectivas.<sup>78</sup>

Las emociones, por sus características intrínsecas, han ofrecido dificultades para su estudio a los investigadores; sin embargo, en los últimos tiempos, se puede apreciar un resurgimiento del interés científico en este campo. Ellas se consideran importantes en las funciones adaptativas del sujeto, ya que actúan como incentivadoras y dinamizadoras de la conducta, y generan una activación psicobiológica que posibilita al individuo una óptima relación con el medio.

Hoy no existen dudas de la influencia de las emociones sobre la salud. Se afirma, con certeza, la relación de los estados afectivos negativos con enfermedades cardiovasculares, endocrinas e inmunológicas; y esta relación se evalúa en la predisposición a la enfermedad, en su evolución y desenlace. Por una parte, se analiza cómo las emociones pueden potenciar la salud y, por otra, se intenta precisar cómo las emociones negativas se asocian a la enfermedad.<sup>79, 80</sup>

Se pueden apreciar diferentes perspectivas en el estudio de las emociones:

- 1.- Destaca la importancia de las emociones en el bienestar subjetivo que experimentan las personas. Este se describe como la vivencia subjetiva relativamente estable que se produce en relación con un juicio de satisfacción con la vida en las áreas de mayor significación para cada individuo, y que posee un carácter positivo, de disfrute personal donde predominan los estados emocionales positivos.<sup>11, 12, 81</sup>
- 2.- Valora la relación de las emociones con diversos sistemas psicofisiológicos que forman parte del proceso salud enfermedad.
- 3.- Evalúa la participación de las emociones en la salud, a través de las propiedades motivacionales de la personalidad por su capacidad para modificar las conductas saludables y no saludables.

La relación de las emociones y la salud, tiene carácter bidireccional; ya que

---

emociones positivas propician el mantenimiento de la salud. Mientras que el sentirse saludable produce estas emociones; en el caso de la enfermedad, esta puede estar precedida y causada, incluso, por emociones negativas y ellas aparecen o se refuerzan con la aparición de la enfermedad, en dependencia de factores relativos a ella y a las características personales y del entorno de los sujetos.

La ansiedad, con frecuente presencia en las sociedades actuales<sup>82</sup> y generadora de emociones negativas, hace referencia a un sentimiento de aprehensión de causa generalmente, no identificada por el sujeto, lo hace sentirse inseguro, angustiado, con expectativas temerosas, acompañadas de manifestaciones objetivas y subjetivas. Se calcula que entre el 15 y el 20% de la población mundial alguna vez padece ansiedad, en lo que se implica la diferenciación y relación entre la ansiedad rasgo o personal, estado o situacional y la ansiedad patológica.<sup>16, 17, 83</sup>

Grau<sup>83</sup> definió la **ansiedad patológica** como un estado afectivo desagradable, negativamente matizado, más o menos estable, de compleja estructura, en el cual las vivencias de un miedo indeterminado y de expectación de un peligro inminente entran como componentes psicológicos rectores. Se presenta con gran intensidad; conlleva a distorsiones de la autopercepción; implica exageración de las vivencias por el enfermo, diversidad de quejas neurovegetativas e, incluso, cambio de las valoraciones del paciente sobre sí mismo y el medio; puede desestabilizar los procesos psíquicos y la conducta.

La **ansiedad situacional** la define el autor como un estado reactivo temporal que surge ante condiciones específicas, no habituales. Depende directamente de la valoración que hace el individuo de la situación concreta percibida por él como amenazante; y se caracteriza por la percepción intensiva, pero no estable, de los problemas propios y las vivencias, por cierta “unilateralidad” de las manifestaciones fisiopatológicas y por la ausencia de alteraciones estables de los procesos psíquicos.

La **ansiedad personal** es una característica estable y, al mismo tiempo, dinámica de

---

la personalidad; que da la idea de la predisposición a la percepción de un amplio círculo de situaciones como amenazantes y a la reacción contra ellos a través de estados de ansiedad que se activan en un momento determinado y con diferente nivel de expresión, revelándose como una disposición, o propiedad de la personalidad.

Estas manifestaciones de la ansiedad cobran importancia dentro del proceso salud enfermedad y ponen en riesgo la salud emocional del sujeto. Investigadores como Spielber, Lazarus y Folkman, reconocen la importancia de considerar la ansiedad personal, pues eleva la vulnerabilidad a padecer estrés y ansiedad patológica.<sup>83</sup>

Durante mucho tiempo, se ha diferenciado el comportamiento emocional de los sujetos con epilepsia, del resto de las personas; y se identifican a la irritabilidad y la impulsividad como sellos de su comportamiento; sin embargo, para algunos autores, la evaluación de la afectividad no resultó ser un buen indicador para diferenciar a los niños con epilepsia de los que padecen otros trastornos orgánicos.<sup>73</sup>

Se ha planteado que en la ELT existe déficit en el manejo de las emociones,<sup>84</sup> predisposición a percibir los estímulos como amenazantes<sup>85</sup> y dificultades para reconocer sus emociones.<sup>86, 87</sup>

Se considera que los niños con epilepsia, tienen mayor riesgo de presentar trastornos por déficit de atención e hiperactividad, autismo, depresión y ansiedad<sup>88</sup>, mientras autores cubanos, han constatado la presencia generalizada de inadaptación afectivo-emocional y reacciones explosivas<sup>89</sup>. Recientemente se alerta sobre la ansiedad que genera en los padres, la amenaza al bienestar de los niños con epilepsia.<sup>90</sup>

En resumen, en niños con este diagnóstico, se valoran como indicadores de alarma, manifestaciones como irritabilidad, impertinencia y conducta oposicionista, conductas regresivas o inmaduras, así como búsqueda de atención y ayuda, agresividad o rabietas por pequeñas frustraciones y cambios repentinos de humor.

---

Minkowska señala que las personas con epilepsia tienen una tendencia particular a la adhesividad, a quedarse como "pegados" a los temas, a los lugares, a las personas y a los objetos. Plantea que son lentos en sus manifestaciones intelectuales; y su afectividad se acumula y cambia con lentitud. Señala que, de forma cíclica, se producen descargas de explosividad; y considera que la bipolaridad viscosidad-explosividad, sería la modalidad típica del carácter epiléptico.<sup>91</sup> Características similares y una tendencia a paroxismos emocionales, han sido planteados;<sup>92</sup> sin embargo, no existe coincidencia acerca de que esto los caracterice en general. Se valoran estas características asociadas al daño cerebral existente junto con factores psicosociales y la medicación excesiva.

Los desajustes emocionales que presentan las personas con epilepsia, generalmente se relacionan con una mala manipulación de la enfermedad, en la que intervienen la sobreprotección o el rechazo larvado que genera dependencia, ansiedad y deficiente control de la enfermedad. Todo esto parece implicarse en la mayor incidencia de trastornos neuróticos en estas personas que en sujetos sanos.<sup>61, 93, 94</sup>

Fabelo señala que los estados emocionales más frecuentes en los enfermos de interés, son la tristeza y la depresión, seguidos por la irritabilidad, la frustración y el temor; y que en estudios llevados a cabo mediante el WPSI (Inventario Psicosocial de Washington) se han obtenido elevados niveles de inadaptación emocional en ellos. La depresión identificada se relaciona con los factores psicosociales; también la ansiedad estuvo presente.<sup>18</sup> Autores como González-Pal, Fabelo, Iglesias, Begli, Seethalakshmi, y Thapar entre otros, confirman elevada frecuencia de depresión en personas con epilepsia, con respecto a grupos vulnerables de la población;<sup>23,95-97</sup> y se ha establecido que es el síntoma psicopatológico que produce más modificaciones en el patrón de crisis epilépticas,<sup>97</sup> y que el riesgo de suicidio se incrementa en esta población.<sup>98</sup> Atendiendo al condicionante biogenético, se plantea que la depresión y la epilepsia se asocian a una disminución del volumen del

---

hipocampo y a alteraciones en los niveles de serotonina.<sup>99</sup>

Con respecto a la ansiedad y la frustración presentes en las personas con epilepsia, la autora de esta investigación, las considera asociadas a la inadecuación afectiva que desarrollan a partir de las vivencias experimentadas con la enfermedad y en su entorno familiar y social. Se evidencian insatisfacciones por no cumplir con expectativas que trasciendan las posibilidades de realización personal; la inseguridad les hace evadirse limitando el contacto social, lo que perfila un estilo de vida no saludable. La inadecuación afectiva se identifica con inmadurez emocional, pobre control de impulsos, inestabilidad, sentimientos de minusvalías, frustración de necesidades afectivas, entre otras.<sup>100</sup> Esto parece explicar la mayor incidencia de ansiedad patológica en ellos, que en personas sanas.<sup>101</sup>

Un elemento trascendente en la afectividad de las personas con epilepsia, es la vivencia de la enfermedad y de las crisis; pues más allá de su significado de gravedad, es importante pensar en lo que siente esta persona que se ve asediada por frecuentes crisis, que no solo interrumpen la continuidad de su funcionamiento psíquico, sino que aparecen en cualquier momento y lugar con la consiguiente pérdida de control y peligro para la integridad física. Esto pudiera estar implicado en los mecanismos causales de la presencia de ansiedad y depresión.

Otros elementos a considerar son las actitudes que se generan en los demás, las limitaciones que la enfermedad impone -que pueden tener el rango de significativas, para los sujetos-, y las posibles discriminaciones sobre todo laborales a las que pudieran verse sometidos.<sup>102,103</sup> Así algunos se niegan a informar su condición de enfermos a compañeros de trabajo y conocidos, quienes plantean temores a quedarse solos con ellos; súmese a lo anterior el tratamiento, generalmente de por vida. Es por esto que se valora el control de la enfermedad y la disminución de la frecuencia de crisis, como elementos importantes en el ajuste psicosocial de este tipo de paciente.<sup>70, 104-106</sup>

---

El miedo, la excitación y la ansiedad, se destacan entre los estados emocionales que desencadenan crisis epilépticas; por ello, se recomienda evaluar los problemas psicosociales de estas personas a la luz de su impacto en la dimensión subjetiva de la calidad de vida, teniendo en cuenta los estigmas, mitos y estereotipos que puedan estar implicados en la ansiedad, depresión, autoestima, autocontrol y problemas de relación social,<sup>107</sup> aun cuando se ha descartado la relación de epilepsia y violencia, la que pudiera aparecer en el desarrollo de la crisis y en el período postictal.<sup>108</sup>

Se coincide con Quintana cuando expresa que las personas con epilepsia vivencian consciente o inconscientemente, diferencias en su estado físico y mental; y que desarrollan sentimientos de minusvalías, además de percibir hostilidad, lo que les provoca sufrimiento psíquico y se aprecia la ausencia de sensibilidad a sus propias necesidades afectivas, o fragilidad para asumirlas.<sup>109</sup>

Como se puede apreciar, existen criterios diferentes y poco concluyentes con relación a la afectividad de las personas con epilepsia y, más bien, se hace referencia a rasgos personales que matizan su comportamiento emocional y a alteraciones psicopatológicas presentes que pueden considerarse como factores de riesgo en el desarrollo de la enfermedad, y en el bienestar y salud psíquica de la persona. Se hace necesario profundizar en el estudio de esta esfera y en las causas de esas alteraciones; pues, si bien se observan dificultades múltiples en algunos casos, otros no muestran afectaciones que los diferencien del resto de las personas. Estos estudios resultan particularmente válidos para enfocar y desarrollar la prevención de trastornos en los diferentes niveles de atención.

Entre las manifestaciones implicadas en la problemática antes analizada, puede encontrarse también la frustración, estado importante en la pérdida de la salud.

La frustración es un estado en el cual el organismo responde a la insatisfacción de una necesidad de significación para el individuo; aparecen en él, sentimientos de fracaso por la imposibilidad de alcanzar el objetivo, objeto o meta que se había

propuesto. La angustia, ansiedad, sentimientos de tristeza y culpabilidad, así como la agresividad o el establecimiento de mecanismos defensivos, son efectos frecuentes de ella.

Según Levitov, un **estado psíquico** no es más que la característica integral de la actividad psíquica durante un período de tiempo determinado y muestra las peculiaridades del decursar de los procesos psíquicos en dependencia de los objetos y fenómenos que se reflejan en la actividad que antecede al estado y propiedades psíquicas de la personalidad. Este autor se refiere a los niveles del estado de frustración como: estado de displacer potencialmente frustrante, estado pasajero de frustración y estado reiterado de frustración agudamente vivenciado.<sup>110</sup>

Ante los fracasos de la vida cotidiana, señala Calviño que algunas personas se adaptan, aprenden de las frustraciones y progresan, tomando como base la experiencia; mientras otras, menos adaptables, perciben su inhabilidad para lograr determinadas metas y responden con sentimientos de fracaso y ansiedad.<sup>17</sup> El no aceptar una frustración, hace que las personas redefinan las situaciones mentalmente y elaboren mecanismos para proteger la autoimagen y la autoestima.

La frustración produce efectos indeseables en la salud, por las propias consecuencias en la vida afectiva o porque motiva conductas y estilos de vida riesgosos o dañinos para su conservación.<sup>14, 17</sup> La ansiedad y la frustración guardan relación; pues la primera puede sobrevenir a la segunda e, incluso, la ansiedad presente en sus diferentes modalidades, puede interferir el análisis de las situaciones y decisiones del sujeto y ocasionar frustración. Todo parece indicar que la ansiedad patológica y situacional son más frecuentes en los estados reiterados de frustración, entre tanto, en los sujetos con ansiedad rasgo, se encuentran estados potencialmente frustrantes.

En el caso particular de las personas con epilepsia es evidente la presencia de frustraciones, generalmente crónicas, relacionadas con el rendimiento escolar, la



---

interrupción de los estudios y las metas relacionadas, los fracasos en la vida familiar o matrimonial. En cuanto a este último aspecto, muchos temen transmitir la enfermedad a su descendencia<sup>111</sup> y se consideran una carga para la familia y la pareja, sobre todo, por las limitaciones que tienen. En relación con el trabajo, es frecuente que los sujetos con pobre control de las crisis, tengan que abandonar sus labores o dejar de ejercer su profesión u ocupación deseada para evitar exponerse a peligros físicos; esto implica no solo frustración si no también devaluación de la autoestima y desventajas económicas que repercuten en sus vidas y en la satisfacción de sus necesidades.<sup>18, 48, 101,112, 113</sup>

Por otro lado, se ha descrito que las personas con ese diagnóstico reciben una educación limitante y sobreprotectora que las prepara deficientemente para enfrentar la vida cotidiana y trazarse metas desarrolladoras, ya que la evaluación cognitiva de estos hechos y de sí mismos, se ve afectada y, con ello, los mecanismos de afrontamiento y la toma de decisiones independientes. Todo lo anterior los conduce a mostrarse vulnerables al estrés, a la frustración y a las complicaciones en el curso de la enfermedad.<sup>18, 48,105</sup>

Es de interés prevenir los estados de frustración en el sujeto con epilepsia, pues como en otras personas, la frustración de necesidades, de proyectos y aspiraciones, es factible que constituya una causa de pérdida de la motivación y, como señala el profesor Diego González <sup>78</sup>(p. 139), puede sobrevenir en el individuo un estado en el cual no le interesa nada, y esto resulta muy negativo para los enfermos crónicos.

Como se aprecia la conformación de la vida afectiva y su regulación en las personas con epilepsia, es un fenómeno multicausal y, de ahí, su gran complejidad.

La personalidad, como sistema integro y complejo que regula la actividad de los individuos, está encargada de regular las conductas de salud que estos asumen. Para ello, se vale de poderosos subsistemas. Estos son: la imagen del mundo, autoimagen, sentido personal, motivación, cualidades volitivas y la toma de

decisiones.<sup>114</sup>

Las respuestas y orientación general de la personalidad, suelen modificarse ante la pérdida de salud, más aún si se trata de enfermedades crónicas como la epilepsia. Su evaluación puede aportar a la caracterización de estos sujetos para emprender acciones educativas y preventivas con mayores posibilidades de éxito.<sup>100, 115</sup>

Un estudio sobre los rasgos de personalidad en formación de niños con epilepsia, mostró que estos fueron más introvertidos que el grupo control, y sin diferencias en el neuroticismo.<sup>116</sup>

Las investigaciones iniciales sobre la personalidad de los sujetos con epilepsia tenían un matiz eminentemente constitucionalista, centradas más en el temperamento que en la personalidad. Con esta orientación, Minkowska parte de la intención de descubrir en los pacientes una arquitectura corporal determinada y una modalidad temperamental definida por la viscosidad, afectividad caracterizada por lentitud y una adherencia amorosa a los objetos, al suelo natal y las personas convivientes. Plantea que la viscosidad afectiva y la bradipsiquia varían, siguiendo un ciclo periódico, con descargas explosivas en puntos máximos.<sup>117</sup>

Los intentos de establecer una personalidad epiléptica, no han sido fructíferos pues las características descritas no fueron encontradas en personas con la afección, no institucionalizadas. Se plantea que en ellas hay la misma diversidad de personalidad que en el resto de la población.<sup>18, 108</sup> Por otra parte, hablar de personalidad epiléptica, refuerza su estigma;<sup>118</sup> pero sí es importante distinguir la personalidad que subyace a las emociones negativas y positivas, a los estilos de afrontamiento ante la enfermedad y a los estilos de vida asumidos por los que viven con epilepsia.

Los rasgos de personalidad constituyen también un interés para diferenciar los tipos de crisis que pueden presentarse con diferentes clasificaciones diagnósticas, por lo que se asume que, en las verdaderas crisis epilépticas, los rasgos sobresalientes son la timidez, dependencia y expresiones obsesivo-compulsivas.<sup>119</sup> También en

ellos sería posible encontrar crisis mixtas.

En algunas personas con epilepsia -de acuerdo con su condición de salud, su contexto y el desarrollo psicosocial alcanzado-, es dable la presencia de alteraciones en el desarrollo de la personalidad, pero esto no debe absolutizarse.<sup>18, 120</sup>

Se considera importante tener en cuenta, en el desarrollo de la personalidad, la integración de lo cognitivo y afectivo; pues las deficiencias en el plano cognitivo pudieran condicionar la incorporación defectuosa de rasgos personológicos, sobre todo si estas se manifestaran desde edades tempranas; además, motivarían una forma típica de relaciones con el medio cultural y social, que limitan en ocasiones, el desarrollo de las potencialidades del niño con epilepsia; pero a su vez los rasgos incorporados en él influyen en su funcionamiento cognitivo y motivacional. El enfoque salubrista en el abordaje de los diferentes componentes de la personalidad del sujeto con epilepsia, se impone; por cuanto las manifestaciones conductuales de algunos de ellos en periodos inter-ictales, -como la impulsividad, agresividad, pérdida de control emocional y la disminución progresiva de las potencialidades intelectuales-, logra tener repercusión escolar y social significativa, a modo de expresión de la comorbilidad; lo que permite presuponer que es muy valioso pensar en las causas, antes que en el efecto y no siempre partir del efecto para buscar soluciones sin implicar a las posibles causas.

El hombre se forma y desarrolla a través de su subjetividad, la que -a su vez- se construye en la vida social, en interacción con los grupos de relación durante las experiencias del sujeto.<sup>121</sup> En esto se debe valorar la integración de lo cognitivo y lo afectivo, análisis útil al estudiar la personalidad sana y enferma.<sup>122</sup>

En fin, de acuerdo con Fabelo, se considera hoy obsoleto el concepto de personalidad epiléptica.<sup>18</sup> La experiencia demuestra que se pueden diferenciar un primer grupo con control total de las crisis y que, en consecuencia, su vida y comportamiento no se alejan de la norma; un segundo grupo con un relativo control

de ellas, con recaídas y que se afecta en su desarrollo personal y social, pero logra una aceptable adaptación psicosocial; y un tercer grupo con deficiente o ningún control de las crisis (refractarias), con epilepsias más graves, que sufre inadaptación, dependencia y un limitado autodesarrollo. En los dos últimos grupos es donde se pueden observar afectaciones en diferente magnitud de la afectividad, el carácter y la personalidad, sin que sea necesario encasillarlos en tipologías específicas. Volcy-Gómez, basado en el pronóstico de la enfermedad, establece cuatro grupos de sujetos; cita, además, a aquel con enfermedad leve autolimitada que tiende a desaparecer;<sup>123</sup> pero aún así, el sujeto recibe tratamiento durante años y lleva restricciones en su estilo de vida.<sup>21</sup>

Un elemento importante a considerar en la personalidad del sujeto con epilepsia, por su influencia en la conservación de la salud y la regulación de su comportamiento, es la autovaloración.<sup>18, 124</sup>

El concepto “yo”, “sí mismo” o “autovaloración”, ha sido de gran interés, sobre todo, para los teóricos de la personalidad y la motivación. Entre los primeros estudiosos del tema, se encuentra W. James, quien concibe su organización en distintos niveles jerárquicos.<sup>124</sup> Sigmund Freud concede una gran importancia a la estructura; señala que constituye un mediador entre las fuerzas internas y las exigencias externas; mientras que Erickson, su discípulo, elabora una concepción en la que define estadios en el proceso de formación de la identidad personal.<sup>124</sup> Kurt Lewin y Joseph Nuttin, hacen énfasis en los factores psicológicos internos y destacan el papel de las necesidades en la formación del sí mismo.<sup>76,125</sup>

Es en las concepciones humanistas donde el concepto del Yo, denominado “self” o “sí mismo” resulta más ampliamente abordado. Sus representantes destacan la importancia de este mecanismo regulador y su carácter consciente. Son relevantes las contribuciones de Mc. Dougall, Maslow, Rogers y Allport.<sup>124</sup>

Estos autores plantean que el sí mismo se desarrolla durante toda la vida y adquiere

gran importancia en la persona para el logro de aspiraciones en la vida.<sup>126</sup> Estas concepciones son criticadas por su orientación idealista, con énfasis en lo psicológico y escasa consideración de los factores sociohistóricos, lo que es superado por la psicología marxista que le denomina **autovaloración**; bajo estos supuestos, se considera un contenido de la personalidad, determinada en última instancia por las condiciones de vida y la educación del sujeto, con importante influencia de la valoración social.<sup>124</sup>

La autovaloración posee tres funciones esenciales que son: la valorativa, la reguladora y la autoeducativa por lo que su influencia es determinante en el autoconocimiento, en el ajuste del comportamiento y en el perfeccionamiento de la actuación propia, en relación con las exigencias del medio y los objetivos que el sujeto persigue.<sup>127</sup>

Un componente importante en la autovaloración, lo constituye la autoestima, que representa una dimensión afectiva global de autorreferencia, y muestra cuánto la persona se ama, se respeta, se acepta y se protege a sí misma. Su formación debe transcurrir bajo condiciones personales y ambientales favorables al desarrollo de la personalidad; ya que sufre daños y modificaciones en situaciones de frustración, incompetencia y enfermedad.<sup>18, 128</sup>

En las personas con epilepsia, suele haber un desarrollo inadecuado de la autovaloración dadas las condiciones en que transcurre su vida y su educación; ellos se perciben incapaces para enfrentar las demandas personales y ambientales con éxito y la autoestima sufre daños relacionados con la enfermedad y la frecuencia de las crisis que se traducen en un comportamiento no saludable. Por tanto, la autovaloración adecuada constituye un indicador de la subjetividad humana que incide sobre el proceso salud enfermedad y se ha considerado como un factor protector.<sup>128</sup>

Se razona que la presencia casi generalizada de inseguridad, como expresión de la

inadecuación de las funciones afectivas en la persona con epilepsia, origina una formación inapropiada de su personalidad y, en particular, de la autovaloración.<sup>129</sup>

### **1.5. Crecimiento personal y social en las personas con epilepsia**

La preparación de las personas para la vida, su contribución al propio desarrollo y al de los demás, implica asumirla en su complejidad y diversidad, con la capacidad para mantener las direcciones esenciales en que se conectan las situaciones vitales y sociales, con flexibilidad y apertura a las nuevas alternativas.<sup>130</sup>

El ser humano ha pensado cómo lograr el anterior cometido; así la corriente humanista surgida en la historia del desarrollo de la humanidad, en contraposición a la psicoanalista y a la conductual, pretendió realzar la figura del hombre e ir a su dignificación, teniendo entre sus argumentos centrales la libertad y las tendencias innatas al desarrollo de las potencialidades, para lo cual debía existir un clima social de aceptación y respeto que permitiera el logro de la autodeterminación.<sup>130, 131</sup>

El humanismo, a pesar de recibir críticas por hiperbolizar lo interno como propulsor del desarrollo, ha tenido un considerable impacto por exponer un enfoque integrativo del ser humano, proponer una ética de absoluto respeto a la persona, y sugerir su aplicación en la terapéutica médica, psicológica y en los modelos educativos en la enseñanza, donde ha revolucionado los modos de actuación. La filosofía marxista, por su parte, hace su propia reflexión en torno al humanismo, y toma como base el supuesto del hombre como hacedor de su propia historia.<sup>132</sup>

El decursar histórico muestra los cambios experimentados en la interpretación del humanismo bajo las diferentes formaciones económico sociales. Constituye un fenómeno que se contrapone a las formas de opresión, las faltas de consideración y el empleo de vejámenes con los seres humanos, para lo cual se han desarrollado ideas sobre la dignidad, la libertad e igualdad entre las personas, las que solo se hacen realidad bajo las condiciones del socialismo.<sup>133</sup>

Para Marx, la peculiaridad del fenómeno humano radica en las relaciones sociales que encuentran su expresión en el trabajo comunitario, y la sociedad debe crear las condiciones para la realización creativa y liberadora de los hombres.<sup>133</sup>

Al llevar estas concepciones al contexto y problema de investigación, se considera que el desarrollo y crecimiento personal y social de quienes padecen epilepsia, solo se puede lograr rompiendo las barreras que impiden su interacción con el medio social y cultural, y considerando las potencialidades de desarrollo que poseen, para lo cual deben ser fortalecidas sus motivaciones y la confianza en sus propios recursos y en la ayuda de los demás, tal como señala Vigostky al referirse a la zona de desarrollo próximo<sup>122</sup>

Frecuentemente, el progreso del niño con epilepsia se restringe desde edades tempranas; aprende a pensar que no puede y así su autoestima se empobrece y su nivel de aspiraciones es cada vez más bajo, lo que limita su desempeño social. Aunque en algunas personas con epilepsia esto pudiera justificarse, son muchas más aquellas que han limitado su desarrollo innecesariamente.<sup>18</sup>

Si se analiza la historia personal de los sujetos con epilepsia, se puede apreciar como el miedo, la inseguridad y el no atreverse, hace que ellos no valoren oportunidades y, mucho menos, tomen decisiones que lleven a su crecimiento personal y social, entendido este como el nivel de desarrollo psicológico y social que pudieran alcanzar si descubrieran y procedieran según sus capacidades intelectuales y emocionales.<sup>129, 134</sup>

En resumen, es importante, dentro de la educación sanitaria y para la salud de los que viven con epilepsia, propiciar que se percaten de las posibilidades y capacidades que poseen y que las utilicen con confianza en sus fortalezas y, de ese modo, se favorezca su independencia e inserción social con el apoyo y participación de la familia. El logro de metas y el éxito, propiciaría en ellos el anhelado bienestar psicológico, aspecto esencial como dimensión subjetiva de la calidad de vida.

## **1.6. Estrés, familia y epilepsia. Afrontamiento a la enfermedad**

El estudio del estrés como factor de riesgo y en su relación con la salud y enfermedad ha sido abordado desde diferentes posiciones teóricas. Así la teoría de los eventos vitales que consideró a estos como los determinantes en la aparición del estrés, ha ido perdiendo adeptos, pues se ha comprobado que hay muchos factores que pueden modular la respuesta de estrés: la novedad del estímulo, la personalidad del sujeto, su historia personal y el apoyo social.

Con respecto a lo anterior, el modelo transaccional, cuyos representantes fundamentales son Lazarus y Folkman, se ha mostrado con mayor objetividad y utilidad. Este concibe que las cogniciones constituyen un importante mediador entre los estímulos estresores y la respuesta de estrés, y destaca el papel de la evaluación cognitiva en las emociones resultantes.<sup>13</sup>

El afrontamiento o coping se refiere a los esfuerzos cognitivos y conductuales que realiza el sujeto ante la aparición del evento amenazante. Se compone de un conjunto de actividades adaptativas cambiantes y no se debe confundir con éxito adaptativo.

Los mencionados autores han establecido dos categorías de estilos de afrontamiento: los dirigidos al problema y los enfocados a controlar las respuestas emocionales asociadas a la situación de estrés. Establecen ocho formas de afrontamiento al estrés, que son: confrontación, distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social, aceptación de la responsabilidad, huida-avoidancia, planificación y re-evaluación positiva.<sup>13</sup>

En la década del 70 se comienza a defender con fuerza la tesis de que las crisis epilépticas son facilitadas por el estrés. La ansiedad, la cólera y ciertos eventos percibidos como negativos, comienzan a percibirse como factores capaces de inducir o exacerbar las crisis.<sup>20</sup>

La persona con epilepsia se considera vulnerable al estrés; ya que la propia



enfermedad conlleva a la pérdida de control y desajustes, y el proceso de evaluación cognitiva puede verse seriamente afectado, lo que influye en su afrontamiento a las situaciones, casi siempre obsesivo, rígido y de distanciamiento evitativo.

Por otro lado, si se rebasa la clínica del problema de salud que se trata y el interés causal se orienta desde lo epidemiológico, se atiende más a las posibilidades de prevención y control de las enfermedades y se valora por qué las personas que viven con la enfermedad tienen un comportamiento y evolución diferente a otros, por qué se modifica esto a partir de un momento, por qué la prevalencia varía de un lugar a otro y por qué cambia con el tiempo, como también cambia en una comunidad de un grupo a otro y se observan, a la vez, diferentes modalidades de factores sociales asociados al debut, a la evolución y a la atención del problema de salud.<sup>135</sup>

En este marco de análisis, adquiere especial interés la familia que es un grupo de referencia para los individuos de la especie humana y debe ser tenida en cuenta en la investigación en cualquier momento o etapa del proceso salud enfermedad. Se coincide con Louro quien considera que la familia está sujeta a cambios por: el crecimiento y desarrollo de sus integrantes, los problemas de salud y enfermedad de los mismos, el tránsito por las etapas del ciclo vital familiar, los cambios de condición económica y las influencias provenientes de la vida social, las cuales generan diversos procesos críticos que plantean demandas adicionales.<sup>136</sup>

Para Clavijo, una familia se considera saludable cuando está presente la salud física y mental de sus miembros, con adecuada integración estructural, funcional, psicodinámica, semántica, ecológica, entre ellos y con el ambiente.<sup>137</sup> Pero se señala con justeza que este concepto no explica la dialéctica necesaria entre los componentes, y se plantea que la salud de la familia está determinada por la capacidad de funcionamiento efectivo de la misma, como unidad biosocial en el contexto de una cultura y una sociedad dada, que trasciende el estado físico y mental de sus miembros por cuanto proporciona un ambiente social sano para el

---

desarrollo natural de los que viven en su seno.<sup>138</sup>

Los problemas de salud y enfermedad presentes en determinada magnitud en todos los grupos familiares durante el ciclo vital, suelen modificar el comportamiento de los miembros de la familia y su funcionamiento como sistema; por lo que ella necesita de recursos de afrontamiento para encarar contingencias difíciles como son: la salud y energía, creencias positivas, habilidades sociales, recursos materiales y el apoyo social.<sup>11, 13</sup>

Clavijo señala 25 fuentes de tensión familiar entre las que se encuentran las enfermedades graves o crónicas<sup>137</sup> (pp. 128). Ante la enfermedad u otro evento difícil, este autor recomienda considerar en la familia, las respuestas individuales de sus componentes y las colectivas; y plantea que el grupo familiar sometido a tensión, acude a comportamientos propios, que le permiten actuar con unicidad ante los problemas familiares. Señala que el “sujeto familiar” condiciona el enfrentamiento a las amenazas y agresiones, según las necesidades individuales y colectivas.<sup>137</sup>

En lo individual, se han descrito etapas para la aceptación de la enfermedad. Son muy utilizadas las descritas por E. Kubler Ross quien diferencia la ocurrencia de shock, negación y autoaislamiento, culpa, ira y miedo, tristeza y la aceptación o resignación.<sup>139</sup>

En la epilepsia, se describe que durante la etapa de **negación** es típico ver que el enfermo y la familia no acepten el diagnóstico, expresando que este padece de convulsiones, no de epilepsia. Con el paso de los días y la comprobación de que todos los médicos concuerdan en el diagnóstico, viene la etapa de **enojo**, en la que suelen culpar a alguien de la enfermedad, más aún si se trata de un niño, y aparece la irritabilidad que trae consigo dificultades en las relaciones interpersonales. Al tener que hacer frente a la realidad, sobreviene la **tristeza**, el sujeto deja de encontrarle sentido a la vida y el miedo se apodera de él. Estas etapas pueden sucederse nuevamente o intercambiarse hasta dar paso a la **aceptación de la enfermedad**, a

aprender a vivir con ella.<sup>18</sup>

El proceso de aceptación de la epilepsia en familias equilibradas produce manifestaciones de duelo que se superan; pero en familias disfuncionales, este puede cristalizar, persistir la exteriorización de afectos inadecuados y la no adaptación.<sup>59</sup>

La autora de esta tesis considera como factores importantes en la aceptación de la epilepsia: su condición de enfermedad crónica, la impredecibilidad de la ocurrencia de nuevas crisis, el temor y la vergüenza asociada a las crisis en público, la sensación de pérdida de control de sí y del ambiente, el miedo a lastimarse y el tratamiento de por vida.<sup>129</sup>

En las personas con epilepsia, se observan temores como el de morir en medio de una crisis, a que mueran neuronas, a tragarse la lengua, a ahogarse y a ser rechazados.<sup>129</sup> Esto implica a la familia. Es ella la que más temores y ansiedades comunica, como ocurre ante otras demandas provocadoras de tensión.<sup>137, 140</sup>

Se coincide con Louro, quien destaca la importancia de considerar en las familias la vulnerabilidad que las hace propensas a desajustarse y la resiliencia que las hace fuertes ante las agresiones. Esta autora señala como factores protectores familiares, el afecto, apoyo emocional, orden familiar de límites claros y razonables, cohesión, flexibilidad, comunicación franca y capacidad de resolver los problemas.<sup>138</sup>

La familia de la persona con epilepsia, sufre al igual que las que tienen en su seno enfermos con otras patologías crónicas; pero las características de la afección le imprimen una particularidad distintiva. Minimiza un tanto el sufrimiento, el hecho de que raras veces lleva a la muerte y que existe, en la mayoría, la posibilidad de controlar las crisis o alejarlas.<sup>18</sup> La familia requiere ser debidamente informada, preparada y activar los sistemas de apoyo necesarios para contrarrestar los sentimientos y estados emocionales negativos que pudieran desarrollarse en sus integrantes. Una actitud adecuada, centrada en las características del sujeto y de la

---

epilepsia, y en las posibilidades reales de desarrollo, puede dar lugar a un adulto feliz y autorrealizado. Para ello la familia debe modificar sus afrontamientos a las crisis y la enfermedad.<sup>47, 128, 129</sup>

### **1.7. Intervención y educación en las enfermedades crónicas. Valoración en torno a la epilepsia**

En las condiciones actuales caracterizadas por el envejecimiento de la población y el incremento de la comorbilidad médica y social, resulta importante emprender acciones que contribuyan a la atención efectiva de las ECNT. A nivel mundial, se puede apreciar el desarrollo de dos corrientes en este sentido: una, llevada a cabo en el campo de la epidemiología y la salud pública; y otra, en el campo de la medicina clínica. Espinosa y Ordúñez se pronuncian por la necesidad de buscar alianzas para efectuar intervenciones más exitosas; así, proponen transitar a un modelo integrado de salubristas-epidemiólogos-médicos clínicos, del que esperan mayor eficiencia.<sup>25</sup>

Desde los modelos tradicionales de atención médica, se sigue la cronicidad de la enfermedad centrada en lo que los sujetos pueden hacer o no, siempre en función del control de los parámetros o indicadores de la patología. De este modo, no se considera que el acto de controlar la enfermedad pueda dañar la sensación de bienestar general de la persona; que hay que convenir la responsabilidad con esta; y que, para lograrlo, se debe transitar del modelo de acción biomédico a un modelo alternativo con un enfoque integral de la persona y una dimensión educativa como piedra angular de la atención clínica a largo plazo.<sup>9</sup>

García señala que el proceso educativo es el arma principal de la prevención primaria y secundaria; y que los programas de promoción y educación para la salud, resultan imprescindibles para afrontar el desafío de las enfermedades crónicas no transmisibles. Destaca que los enfermos deben aprender a cuidarse y los proveedores de salud, enseñarles cómo cumplir ese cuidado diario, cada vez de manera más

independiente.<sup>9</sup> Esto es importante y aplicable a todas las afecciones crónicas.

A decir de García, la persona con una enfermedad crónica y su familia, desarrollarán saberes, habilidades y estrategias de afrontamiento ante las diferentes etapas y manifestaciones de la enfermedad; aprenderán a tomar las decisiones más adecuadas en el momento preciso y asumirán comportamientos que concilien sus valores y prioridades con los requerimientos terapéuticos. A esto le llama educación terapéutica.<sup>9</sup> La epilepsia no ha sido privilegiada en este sentido. Por ello, al considerar la presencia de desórdenes psicosociales y de manifestaciones psíquicas importantes en las personas con este diagnóstico, se aboga en la actualidad por modificar los esquemas tradicionales de tratamiento, dirigidos a los aspectos neurobiológicos y medicamentosos. Estos tratamientos en constante actualización, logran el control de las crisis en el 80% de los casos. Queda el 20% de las epilepsias refractarias, para las que se utilizan otras técnicas.<sup>18, 27</sup> Esto dista mucho de ser el tratamiento ideal si se tiene una concepción integral del hombre y de su respuesta a la salud y a la enfermedad.

La literatura recoge intentos de integrar la atención psicológica al seguimiento de las personas con epilepsia. Como la ansiedad y las tensiones son frecuentes en ellos, se han aplicado técnicas de relajación que reportan resultados satisfactorios en el distanciamiento y prevención de las crisis;<sup>141, 142</sup> también, ante la presencia de estrés y un perfil de seguridad con afectación, se ha empleado psicoterapia antiestrés, con la utilización de modelos cognitivos conductuales.<sup>24, 105</sup>

Una experiencia cubana muestra que, con la aplicación de un Programa Mínimo para el conocimiento y dominio del estrés a personas con epilepsia, se logró la superación de las descompensaciones psicosociales, el control de las crisis que se producían en el marco de estas, una valoración más objetiva de los eventos vitales y sus relaciones con las crisis y la atenuación de vivencias displacenteras y de tensión.<sup>105</sup>

No obstante los resultados alcanzados, queda mucho por hacer en la preparación y

educación de las personas con epilepsia y de su familia, para lograr su autoprotección, la cooperación efectiva al tratamiento y el alcance de niveles de crecimiento personal y social en los que sean reconocidos como seres humanos útiles a la sociedad.

Se considera que la epilepsia como enfermedad, ha quedado relegada en relación con las influencias educativas y terapéuticas dentro de la atención primaria de salud en Cuba; y en su seguimiento se privilegia el control de las crisis; mientras que otras enfermedades crónicas sí reciben adecuado tratamiento. En la actualidad, dentro del marco de la Psicología de la Salud, se aplican modelos salutogénicos para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, en algunos lugares del país.<sup>48</sup>

Para lograr resultados deseables en la intervención con el paciente crónico y, específicamente, el que padece epilepsia, deben ser desplegadas tanto acciones preventivas como promotoras de salud; ya que no solo se trata de prevenir trastornos y defenderse de la enfermedad, sino también, de incrementar el nivel de bienestar y el autodesarrollo de los sujetos y su familia, lo que reclama de la atención psicoeducativa, comunitaria y salubrista, la cual se favorecería con la aplicación de técnicas psicológicas y educativas con repercusión en la persona, su familia y la comunidad, sin descuidar los factores emocionales. Esta intervención debe partir de la caracterización del individuo y de sus allegados; y atender con dedicación la subjetivación de la enfermedad y las características de la patología en cuestión.

### **1.8. Las estrategias en la intervención en salud**

El concepto de estrategia es utilizado por primera vez en el marco de las acciones militares; pero durante el siglo XX se extendió su uso en relación con prácticas educativas y de aprendizaje desde diferentes concepciones teóricas. De manera que, primeramente, tales estrategias educativas se modelaron bajo el enfoque conductista (década del 20 al 25); entre los años 50 y 70 se consideraron como procedimientos generales de aprendizaje con enfoque cognitivista; pasaron a valorarse como un

---

procedimiento específico entre los años 70 y 80 dentro de la misma perspectiva para, posteriormente, considerarse una acción mental mediada por instrumentos con una visión constructivista y una didáctica centrada en la gradación de los procesos de autorregulación. Se coincide con Concepción en cuanto a que se observa en la actualidad un auge en el uso y perfeccionamiento de las mismas, debido a su naturaleza interactiva y social.<sup>143</sup>

En la salud pública, se aprecia un interés renovado por la creación de modelos y estrategias a partir de la celebración de la Conferencia Internacional de Atención Primaria de Salud de Alma Ata, en 1978. Se producen cambios en las estrategias de salud de los diferentes países, de manera que se comienza a hablar de la planificación estratégica, la cual se puede considerar como un enfoque metodológico para planificar intervenciones en salud; se caracteriza por atravesar cuatro momentos: el explicativo, el normativo, el estratégico y el operacional.<sup>144</sup>

N. de Armas y su colectivo pedagógico plantean que: “La estrategia establece la dirección inteligente desde una perspectiva amplia y global de las acciones encaminadas a resolver los problemas detectados en determinado segmento de la actividad humana. Supone la existencia de contradicciones entre el estado actual del objeto y el deseado; así como una articulación dialéctica entre los objetivos y la metodología”.<sup>145</sup> Señalan que los elementos que deben estar presentes en toda estrategia son:

- Existencia de insatisfacciones respecto a los fenómenos, objetos o procesos educativos en un contexto o ámbito determinado.
- Diagnóstico de la situación actual.
- Planteamiento, objetivos y metas a alcanzar en determinados plazos de tiempo.
- Definición de actividades y acciones que respondan a los objetivos trazados y entidades responsables.
- Planificación de recursos y métodos para viabilizar la ejecución.

- Prever la evaluación de los resultados.

En este mismo camino, Sanabria plantea que, una estrategia es la dirección que se toma para alcanzar los objetivos y responde a la pregunta ¿cómo se va a lograr algo?. Significa describir los pasos o algoritmos para alcanzar los objetivos, expone esta autora que se vincula con un programa educativo, con un plan de acción, luego el diseño y la ejecución de la estrategia y, posteriormente su evaluación.<sup>146</sup>

Las intervenciones basadas en estrategias para el abordaje de las enfermedades crónicas en salud, deben tener en cuenta, los aspectos educativos e informativos que mejoran los conocimientos hacia la enfermedad, los que tienen que ver con su impacto emocional y con el comportamiento; permitiendo que se superen las limitaciones, se promueva el autocuidado, la autorresponsabilidad y se alcancen niveles aceptables en la calidad de vida.

Con el sustento teórico que aportan los anteriores autores, se estima la pertinencia de tener en cuenta el conocimiento actualizado de la situación sobre la que se desea intervenir, definir las necesidades de atención a partir de su caracterización, lo que permite plantear objetivos y las acciones a ejecutar; cuyo resultado debe ser evaluado para confirmar el cumplimiento de las metas propuestas.

### **Consideraciones finales del Capítulo I**

Como ha podido apreciarse, la epilepsia es una afección ampliamente estudiada, con contribuciones científicas importantes, aun cuando no se ha logrado una integración coherente del material investigado y se aprecia una marcada orientación de los estudios hacia la clínica médica y psicológica.

Se evidencia una dedicación privilegiada de los investigadores hacia el estudio del funcionamiento cognitivo de estas personas, con conclusiones que destacan un rendimiento inferior a la norma en cuanto al pensamiento, la atención y la memoria, en relación con variables de la epilepsia y su tratamiento farmacológico. Los estudios de la afectividad han centrado su interés en etiquetar manifestaciones como



irritabilidad, impulsividad, agresividad, reacciones agresivas e inadaptación afectivo-emocional, así como en destacar la tristeza, la depresión y la ansiedad como alteraciones psicopatológicas frecuentes en ellas. La autora de la tesis apunta la necesidad de identificar las causas emocionales de estos estados para prevenir los síntomas y las descompensaciones, en lo que adquiere relevancia la detección de conflictos y frustraciones, el ajuste de su autovaloración y la prioridad de la participación social. Además, rechaza el reconocimiento de una tipología específica de la personalidad.

Se revisan las implicaciones del estrés en el debut y evolución de la epilepsia tanto para el enfermo como para su familia, y se acepta su vulnerabilidad a perder el equilibrio psíquico y la utilización de afrontamientos no constructivos. Se manifiesta la necesidad de instrumentar intervenciones que contribuyan a situar a la epilepsia al mismo nivel de atención que otras ECNT, partiendo de una posición salubrista en el marco de la Psicología de la Salud, con énfasis en la educación de pacientes y familiares que les permitan asumir comportamientos saludables y una mejor incorporación a la vida social.

## **CAPÍTULO II. DISEÑO METODOLÓGICO**

Tomando como base lo referido en el capítulo anterior que pone de manifiesto la necesidad de intervenir a la persona con epilepsia y a su familia, se determinó desarrollar la investigación con el auxilio de una metodología que permitiera su replicación de acuerdo con el diagnóstico realizado a los grupos de personas con epilepsia y sus familias. En este capítulo se presentan las características del diseño de investigación utilizado y se describen los métodos y procedimientos.

La intervención realizada a partir de la aplicación de la estrategia diseñada, tiene sus antecedentes en el trabajo realizado por la autora en personas con epilepsia por más de 20 años y las investigaciones llevadas a cabo con ellas, en particular, las referidas al estudio de la afectividad. Se ejecutó con la colaboración de un equipo de neurólogos y un técnico en psicología, luego de crearse las condiciones en el servicio, a fin de facilitar la afluencia de usuarios con ese diagnóstico y el intercambio con el especialista.

### **2.1. Tipo de estudio**

La investigación realizada clasifica como un estudio de desarrollo tecnológico, ya que produce una estrategia de intervención psicoeducativa para las personas con epilepsia y sus familiares, que fue implementada en el servicio de neurología del Hospital General Camilo Cienfuegos de Sancti Spíritus. El estudio transitó por dos fases: la primera descriptiva, para la caracterización de los sujetos y familiares, en cuanto a necesidades educativas en relación a la enfermedad y desde la perspectiva psicológica, la misma se desarrolló en el segundo semestre de 2007; la segunda fase experimental, con tres momentos, incluyó el diseño de la estrategia, su implementación y evaluación de resultados. El diseño se realizó de Enero a Abril de 2008, la aplicación de Junio a Diciembre de 2008 y la evaluación de Enero a Marzo de 2009.

## 2.2. Universo y muestra

**Universo:** personas con epilepsia que recibieron seguimiento en el servicio de neurología del Hospital General de Sancti Spíritus de 2007 a 2009.

**Muestra:** 60 casos con epilepsia asignados a 2 grupos de manera aleatoria: G1 experimental (estudio) y G2 Control.

Los criterios seguidos para integrar la muestra fueron:

**Criterios de inclusión:** Para ambos grupos se tuvo en cuenta:

- Diagnóstico confirmado de epilepsia por el especialista de neurología.
- Recibir tratamiento en el servicio de neurología del hospital.
- Ausencia de tratamiento psicofarmacológico.
- Edades entre 20 y 50 años.
- Capacidad intelectual aceptable, apreciada por su comprensión y comunicación.

### **Criterio de exclusión**

- Padecimiento de otra enfermedad crónica que concomite a la epilepsia.

### **Criterios de salida**

Personas con epilepsia que, por su voluntad, no deseen continuar recibiendo atención; o que por aparecer manifestaciones psicopatológicas de nivel neurótico o psicótico, requieran atención por psiquiatría; o que hayan abandonado el tratamiento o seguimiento neurológico, luego de haberse incluido en el estudio.

Resulta importante señalar que se decidió incluir a personas con epilepsia entre 20 y 50 años para evitar los sesgos que puede producir el incluir adolescentes cuya afectividad es inestable, por las propias características del período y de su situación social de desarrollo; y en el caso de los mayores de 50, por la posibilidad de presentarse alteraciones emocionales, dada su exposición a los cambios biológicos y psicosociales que se experimentan en las edades avanzadas de la vida.

Las características de la muestra aparecen en la siguiente tabla:

**Tabla 1.** Características sociodemográficas de la muestra de personas con epilepsia. Sancti Spíritus. 2007-2009.

Variables		Estudio	Control
Sexo	Femenino	22 (73,3)	22 (73,3)
	Masculino	8 (26,7)	8 (26,7)
Edad	[20-29]	16 (53,3)	8 (26,7)
	[30-39]	7 (23,3)	15 (50,0)
	[40-50]	7 (23,3)	7 (23,3)
Ocupación	Obrero no Calificado	8 (26,7)	3 (10,0)
	Técnico medio	6 (20,0)	9 (30,0)
	Profesional	5 (16,7)	2 (6,7)
	Campesino	2 (6,7)	9 (30,0)
	Ama de casa	7 (23,3)	2 (6,7)
	Estudiante	2 (6,7)	1 (3,3)
	Cuenta propia	0	1 (3,3)
	Jubilado	0	1 (3,3)
Escolaridad	9no grado	6 (20,0)	9 (30,0)
	Preuniversitario incompleto	5 (16,7)	2 (6,7)
	Preuniversitario terminado	10 (33,3)	14 (46,2)
	Universitario incompleto	4 (13,3)	3 (10,0)
	Universitario terminado	5 (16,7)	2 (6,7)
Procedencia	Urbana	15 (50,0)	17 (56,7)
	Rural	15 (50,0)	13 (43,3)

**Tabla 2.** Caracterización de las personas con epilepsia de los grupos de estudio y de control en relación con variables neurobiológicas y medicamentosas.

Factores relacionados con la enfermedad.		Estudio	Control
Tipo de epilepsia (ILAE-1989)	Generalizadas Idiopáticas	6 (20,0)	4 (13,3)
	Generalizadas Sintomáticas	4 (13,3)	2 (20,0)
	Generalizadas probablemente sintomáticas	5 (16,7)	4 (13,3)
	Parciales Idiopáticas	5 (16,7)	4 (13,3)
	Parciales Sintomáticas	5(16,7)	5 (16,7)
	Parciales probablemente sintomáticas	5(16,7)	11(36,6)
Edad de debut	[0-10 años]	7 (23,3)	4 (13,3)
	[11-19 años]	9 (30,0)	15 (50,0)
	[20 y más]	14 (46,7)	11 (36,7)
Tiempo de padecimiento	[0-5 años]	13 (43,3)	10 (33,3)
	[6-10 años]	4 (13,3)	4 (13,3)
	[11 y más ]	13 (43,3)	16 (53,3)
Tipo de crisis (ILAE-1981)	Parcial con síntomas sensoriales	7 (23,3)	10 (33,3)
	Parcial con síntomas motores	7 (23,3)	7 (23,3)
	Generalizadas tónico-clónicas	11 (36,7)	9 (30,0)
	Generalizadas de ausencia	5 (16,7)	4 (13,3)
Frecuencia de crisis	Semanal	10 (33,3)	7 (23,3)
	Mensual	13 (43,3)	15 (50,0)
	Trimestral	4 (13,3)	0
	Semestral	1 (3,3)	4 (13,3)
	Anual	2 (6,7)	4 (13,3)
	Modalidad de tratamiento	Monoterapia	17 (56,7)
	Politerapia	13 (43,3)	10 (33,3)

## 2.3. Métodos

- a) Empíricos: observación, medición, experimentación, entrevista y test.
- b) Estadísticos: descriptivos como frecuencias absolutas y relativas, procesadas en porcentajes, promedios, medias y pruebas no paramétricas.
- c) Cualitativos: análisis de contenido y núcleo central de las representaciones sociales, es esta última, una técnica que se aplicó a la autobiografía y la composición y su descripción aparece en el Capítulo IV.
- d) Teóricos: todos los que permiten el análisis y la reflexión del contenido.

### 2.3.1. Breve descripción de los métodos empíricos empleados para recolección de la información.

**Entrevista.** Se utilizó el modelo diseñado por el Dpto. de Psicología de la Universidad de la Habana, al que se añadieron acápites de interés relacionados con la epilepsia (Anexo 1). Para el familiar, se siguió la guía de entrevista que aparece en el Anexo 1.1.

**Test perceptivo de Herman Rorschach.** (Anexos 2 y 2.1). Técnica creada por el psiquiatra suizo Hermann Rorschach, dada a la publicidad en 1920, sin dudas la más famosa y usada técnica proyectiva en todo el mundo.<sup>147</sup> Utiliza 10 láminas, en cada una de las cuales hay impresa una mancha de tinta simétrica; 5 manchas son en gris y negro solamente; dos contienen toques adicionales de rojo brillante y las tres restantes combinan varias tonalidades. Siguiendo el método de Kloffer se obtiene un estudio de la personalidad del sujeto (Anexo 3) para integrar resultados en áreas de interés.<sup>148</sup>

1. Inteligencia: se expresó en los indicadores de BUENA, REGULAR Y BAJA capacidad.
2. Afectividad: se precisó si existe buen control emocional, pobre control emocional, impulsividad, inseguridad y expresión de emociones positivas o negativas.

3. Contacto Social: el test lo califica en BUENO, REGULAR Y MALO.

**Test de completar frases de J. Rotter.** (Anexo 4). Se empleó el test editado por el Ministerio de Salud Pública con el código 73-08 el cual consta de 51 frases que identifican las respuestas dadas, según 9 áreas.

- Autoconcepto:
  - a) conflicto consigo mismo: 3-6-9-13-15-18-31-32-40-46-48-49.
  - b) yo Ideal: 25-26-35-38-45.
- Afectividad: 2-3-4-6-9-12-13-15-20-23-26-28-28-30-31-32-33-34-37-43-44-48-50.
- Motivaciones: 1-2-3-16-22-25-26-28-32-33-34-35-39-42-44-45-46-47-51.
- Valores y Actitudes: 6-7-8-10-11-16-19-22-27-36-38-41-42-43-46-49-50-51.
- Relaciones interpersonales: 7-10-14-19-39-40.
- Infancia y hogar: 2-4-11-17-35-36-51.
- Escuela y aprendizaje: 1-3-14-22-45-47-48-49.
- Sexo, amor y matrimonio: 1-2-4-7-24-26-27-34-41-43-51.
- Problemas y fracasos: 5-9-12-15-21-30-40-46-47.

La calificación cualitativa se realizó por los manuales originales que determinaron las respuestas positivas, de conflicto, neutras y omisiones, y se obtuvo el promedio de ellas; aunque se sometieron a análisis las dos primeras: las positivas, como elementos de resiliencia; y las de conflicto para ser trabajadas en su relación con las frustraciones.

**IDARE.** Esta técnica es la versión al español del State-Trait Anxiety Inventory (STAI), de Spielberg dada a conocer en 1975. Persigue evaluar dos dimensiones distintas de la ansiedad: como rasgo y como estado, en sujetos adultos normales. En esta investigación, se utilizó la variante modificada por J. Grau, M. Martín y B. Castellanos

en 1986, construida a partir de criterios similares a los anteriores. Consta de 40 expresiones que los sujetos usan para describirse: veinte reactivos miden la ansiedad como estado (cómo se siente ahora); y otros veinte, referidos a la ansiedad personal (cómo se siente generalmente), donde los sujetos deben escoger y marcar la categoría que mejor los define de acuerdo con la intensidad con que experimentan el contenido de cada ítem.<sup>149</sup> (Anexo 5).

La calificación cuantitativa de la prueba se realiza teniendo en cuenta cuáles son los reactivos directos o positivos (RP) e invertidos o negativos (RN) para cada una de las escalas. La puntuación en cada escala se calcula mediante las fórmulas de corrección correspondiente ( $AE = \sum RP - \sum RN + 50$  y  $AR = \sum RP - \sum RN + 35$ ). Una vez obtenida la puntuación requerida se lleva a la escala categorial.

- Baja: menos de 30 puntos.
- Media: 30 a 44 puntos.
- Alta: más de 44 puntos.

**Composición.** Técnica proyectiva narrativa que se utiliza para la exploración del área motivacional. Se aplicó con el título “Cómo soy y cómo desearía ser”, con el fin de obtener información sobre la autovaloración, y las expresiones y temas a que se refieren. (Anexo 6). Se procesó tomando en cuenta el orden de prioridad y la frecuencia con que el sujeto se expresó en los temas.

**Cuarto excluido.** (Anexo 7). Esta metódica consta de 13 tarjetas que contienen cuatro objetos cada una, de los cuales, tres pertenecen a una categoría y uno no pertenece a ese conjunto. El sujeto debe identificar el objeto que se excluye y elaborar un concepto generalizador que incluya al resto. Las respuestas permiten apreciar el estado de sus procesos de análisis y síntesis, la diferenciación,



abstracción y generalización del pensamiento. La evaluación es cualitativa. El resultado fue útil para complementar los hallazgos del Rorschach en cuanto a capacidad intelectual y planificar la forma y profundidad de la influencia educativa. A partir de las respuestas, se llegó a concluir el tipo de pensamiento predominante.

- Pensamiento concreto: los conceptos resultan pobres y establecidos en base a rasgos no esenciales de los objetos.
- Pensamiento de tipo pragmático: los conceptos se establecen teniendo en cuenta la relación utilitaria de los objetos o su contacto en la actividad.
- Pensamiento abstracto: los conceptos expresan la calidad de los análisis realizados que destacan las cualidades esenciales de los objetos, con mayor grado de generalización.

**Autorreporte vivencial.** Esta prueba fue elaborada por Jorge Grau Abalo y su aplicación respondió a la necesidad de evaluar con qué grado de profundidad los sujetos experimentan un conjunto de 14 vivencias negativas que se presentan en una tabla. (Anexo 8). El sujeto debe evaluar cómo las siente, para lo cual se le presentan tres categorías en distintos niveles que son: escasa, moderada e intensamente. El análisis se realiza de forma cualitativa.<sup>150</sup> Solo fue aplicada al finalizar la intervención para conocer la autopercepción de los sujetos de sus estados emocionales.

**Autoevaluación de estados emocionales.** Se utilizó la escala de Likert (Anexo 9): Este método fue desarrollado por Rensis Likert en 1932. Consiste en un conjunto de ítems presentados en forma de afirmaciones o juicios, ante los cuales se pide la reacción de los participantes. Se presenta la o las afirmaciones y se solicita al sujeto que exprese su reacción mediante la elección de uno de los cinco puntos de la escala. A cada punto se le asigna un valor numérico o un atributo definido y con

dependencia de esto, se hace el análisis de lo obtenido al aplicarlo a un sujeto o a varios. Las afirmaciones califican al objeto de la actitud que se está midiendo y que puede tener diferente naturaleza. Las afirmaciones pueden tener dirección favorable o positiva y desfavorable o negativa.<sup>151</sup>

**Observación** (Anexo 10).

### 2.3.2. Métodos estadísticos

La utilización de algunos de los métodos estadísticos antes mencionados, en particular las pruebas no paramétricas, se justifica en el siguiente cuadro.

Objetivo	Pruebas Estadísticas	Justificación
Comparar grupos independientes (estudio y control)	Prueba de Chi Cuadrado	Variable no ordinal
	Prueba U de Mann Whitney	Variable ordinal
Comparar grupos relacionados (antes y después)	Prueba de Mc Nemar	Variable dicotómica
	Prueba de Wilcoxon	Variable ordinal

Se estableció un nivel de significación menor o igual a 0,05. Debido al tamaño de la muestra se utilizaron técnicas de Monte Carlo para evitar errores de muestreo.

### 2.4. Variables

**Variable independiente.**

**Estrategia psicoeducativa:** se diseñó de acuerdo a la caracterización y el proceso seguido, está conformada por acciones de carácter educativo y preventivo, dirigidas a preparar a las personas con epilepsia para asumir con responsabilidad su condición, potenciar emociones positivas y regular las negativas que acompañan a los estados de frustración o ansiedad que presentan los adultos con epilepsia, así como a asesorar a la familia para su interacción con el sujeto y para el afrontamiento a la enfermedad y las crisis.

**Variables psicológicas dependientes:** ansiedad, emociones, regulación emocional, frustración, estilos de afrontamiento, afrontamiento a la epilepsia, afrontamiento de la familia a las crisis, crecimiento personal y social.

**Variable de control.**

Se consideró el tratamiento antiepiléptico (FAE) indicado a la persona afectada, ya que este no puede ser suspendido.

Dada la importancia de esta variable para la validez interna de la investigación se acordó con los neurólogos de asistencia que -siempre que fuera posible- se mantuviera sin cambios el tratamiento en ambos grupos y, de ser necesario, se plasmó en el expediente del sujeto. También, se les pidió la no utilización de psicofármacos y, de ser imprescindible, así como la remisión a psiquiatría, informarlo; pues el sujeto, en este caso, se retiraría de la muestra.

**Operacionalización de las variables**

- **Ansiedad.** (variable cualitativa nominal). Caracterizada por impaciencia, aprehensión y expectativas temerosas. Acompañada de manifestaciones subjetivas y objetivas.

Esta variable fue medida a partir de los test psicológicos aplicados:

- a) Rorschach: ansiedad con repercusión orgánica. Se tomó como afectividad negativa (presencia de respuestas K).
- b) IDARE: este test aportó los niveles de:
  - ansiedad estado: es un estado reactivo temporal que surge ante condiciones específicas, no habituales, depende de la valoración por el individuo de la situación percibida como amenazante y se caracteriza por la percepción intensiva, no estable, de los problemas propios y las vivencias, por unilateralidad de las manifestaciones psicofisiológicas y por la ausencia de alteraciones estables de los procesos psíquicos.<sup>83</sup>
  - ansiedad rasgo: es una característica estable y dinámica de la personalidad,

que se relaciona con la predisposición a la percepción de un amplio círculo de situaciones como amenazantes y a la reacción a ellas con estados de ansiedad, que se activan en un momento determinado y con diferente nivel de expresión. No depende tanto de las características de las situaciones estresantes, como de las particularidades de la percepción y de la esfera motivacional individual.<sup>83</sup>

Ambas calificadas a través de las categorías Alto, Medio y Bajo de acuerdo con las puntuaciones obtenidas.

- Ansiedad alta: mayor o igual a 45.
- Ansiedad media: 31 – 44.
- Ansiedad baja: menor o igual a 30.

c) Autorreporte vivencial. Se aplicó en la posprueba y ofreció la propia percepción de la persona de la intensidad de la ansiedad sentida y otros estados. Se tomó la presencia de cada estado en los niveles: escasamente, moderadamente e intensamente, categorías marcadas por el sujeto. Se obtuvieron los porcentajes de los estados, según niveles; y se comparó su comportamiento en los dos grupos.

- **Emociones.** (Variable cualitativa nominal). Son vivencias afectivas bruscas, intensas, que movilizan los sistemas psicofisiológicos del individuo, y tienen componentes cognitivos, afectivos y motores<sup>13, 14</sup>.

**a) Positivas:** se corresponden con la satisfacción de necesidades y producen afectos placenteros como alegría, optimismo, esperanza.

**b) Negativas:** se corresponden con la insatisfacción de necesidades, producen displacer, tristeza, pesimismo, desesperanza.

Las emociones fueron analizadas a través de distintos métodos.

**1. Autoevaluación de estados emocionales.** Se tomó en cada sesión en la que, antes de comenzar, se les indicó a cada sujeto que se ubicara en la línea que

representa el **ahora** y en las **dos últimas semanas**. La persona describe cómo se ha sentido en cuanto a estados de ánimo y emociones presentes; y se sitúa en una escala de tipo Likert, que va desde 1 hasta 5, es decir: **muy mal, mal, regular, bien y muy bien**.

**2. Observación.** Se utilizó en la preprueba y en cada sesión, particularizando en cada sujeto; y se plasmó en su expediente a través de las variantes.

▪ Expresión emocional:

a) **Positiva:** si muestra satisfacción, optimismo y/o alegría.

b) **Negativa:** si muestra insatisfacción, tristeza, pesimismo y/o apatía.

▪ Comunicación.

a) **Amplia:** fluida, animada y participante.

b) **Limitada:** escasa en vocabulario, desanimada, se limita a responder.

- **Regulación de emociones.** (Variable cualitativa nominal). La autora la define como el dominio y control que adquiere la persona con epilepsia sobre sus emociones, lo que le permite tener un equilibrio afectivo que se traduce en su conducta: se ajusta a las situaciones y a su condición, sin que se expresen emociones negativas o desestabilizadoras sobre las positivas equilibradoras. Se utilizó una escala.

a) **Si:** si se aprecia que prevalece la regulación emocional.

b) **No:** si se aprecian dificultades en la regulación emocional.

Ambas medidas, a través de los métodos de evaluación empleados: De inicio en resultados del test de Rorschach y el Rotter y durante el proceso de intervención en la observación participante y la autopercepción emocional de las personas.

- **Frustración.** (Variable cualitativa Nominal). Se refiere al estado especial que aparece en el sujeto por la insatisfacción de necesidades significativas para él, acompañado de sentimientos de fracaso, tristeza e infelicidad. Se obtuvo a partir de los datos aportados por los sujetos.<sup>78</sup>

1. Entrevista: referencia de conflictos y/o frustraciones durante el desarrollo:

- en la niñez
- en la adolescencia
- en la adultez
- actuales

Su presencia se relacionó según el área a que se refirieron: salud, escolar, personal, familiar, laboral, sexual u otras.

La escala utilizada fue **Si** y **No**, tanto para las etapas en que se presentaron, como para el área a que se refirieron.

2. Autobiografía emocional. Hechos significativos referidos por el sujeto en el pasado y presente de forma escrita. Se analizó el contenido y se precisó su connotación positiva o negativa y el área de la vida a que se refirieron.

a. Hechos afectivos positivos: Estos se identifican por producir satisfacción y estados emocionales positivos de alegría, optimismo, placer.

- ✓ Matrimonio.
- ✓ Nacimiento de hijos.
- ✓ Vida familiar.
- ✓ Alcance de metas de superación.
- ✓ Alcance de metas laborales.

b. Hechos afectivos negativos: caracterizados por insatisfacción, estados emocionales negativos como tristeza, apatía, pesimismo.

- ✓ Interrupción de estudios.
- ✓ Pérdidas familiares.
- ✓ Divorcio.
- ✓ Diagnóstico de epilepsia.
- ✓ Maternidad insatisfecha.
- ✓ Cambios laborales.
- ✓ Ausencia física o afectiva de padres.

✓ Relaciones familiares difíciles.

3. Test de completar frases de J. Rotter (Se procesaron las respuestas de conflicto y las positivas en todas las áreas, siguiendo indicaciones del test. Muchas de ellas expresan frustraciones, en particular, el área de problemas y fracasos).

- **Estilos de afrontamiento.** (Variable cualitativa nominal). Se define como las estrategias cognitivas o conductuales que utiliza el sujeto para enfrentar las situaciones difíciles y amenazantes para él, por superar los recursos con que cuenta para hacerlo.

Esta variable se consideró en relación a la enfermedad y a los acontecimientos de la vida en el caso del sujeto con epilepsia; en la familia, se refirió al manejo de las crisis. Tiene dos variantes en lo general.<sup>13</sup>

- a) Centrados en el problema: comprensión, solución y búsquedas de alternativas para modificar la situación desestabilizadora.
- b) Centrados en las emociones: tiene por objetivo calmar las emociones que el acercamiento o vivencia de la situación amenazadora tiene para el sujeto.

- **Afrontamiento a la enfermedad**, se operacionalizó en diferentes formas.
  - Aceptación: cuando denota comprensión de la epilepsia y asume sus limitaciones, con adaptación a su rol y condición actual.
  - Negación: no acepta el padecimiento de forma declarada o encubierta, tiene expectativas de curación o dificultades en la adherencia terapéutica.
  - Rechazo: se expresa negativamente con respecto a la enfermedad, la magnifica como la peor y la sitúa como la causante de todos sus fracasos.
  - Miedo: expresa temor asociado a la epilepsia y a las crisis, así como a las consecuencias futuras que le puedan ocasionar; le asusta pensar en ellas.
- **Afrontamiento de la familia a las crisis**, se resumió en determinadas categorías.
  - La asumen con control y tranquilidad: cuando la familia denota aprendizaje

adecuado del manejo de las crisis, toma las medidas y espera que trascorra sin utilizar recursos innecesarios.

- Se asustan y se ponen nerviosos: el miedo y nerviosismo se apodera de ellos pero aun así las enfrentan en el seno familiar.
  - Buscan apoyo en vecinos y familiares: los estados emocionales negativos, el miedo y el nerviosismo hacen que llamen a otros familiares y vecinos para que los asistan durante las crisis epilépticas.
  - Evaden enfrentarlas: la conducta de la familia que convive con el enfermo se desorganiza ante la crisis, llaman por otras personas y evitan estar presentes durante sus manifestaciones.
- **Crecimiento personal y social.** (Variable cualitativa nominal). Se analizó y modeló a partir de las capacidades intelectuales y emocionales que se definieron en los sujetos, y de las competencias y desempeños sociales.

Se refiere al desarrollo, progreso y nueva dinámica que experimenta la persona en sus intereses, motivaciones, nivel de aspiraciones y comportamientos. Para ello se tuvieron en cuenta las actividades a las que se incorporó el sujeto con epilepsia y los nuevos proyectos personales y sociales que enfrenta. Las categorías utilizadas se refirieron a su incorporación a las actividades.

- ✓ Domésticas (limpieza, cocina, lavado, planchado, etc.)
- ✓ Laborales en el hogar (costura, peluquería, jardinería, cría de animales).
- ✓ Superación (enseñanza media, técnica, superior, postgraduada).
- ✓ Otras (actividades como la lectura, escritura, de organizaciones de masas, embarazo y maternidad).

Otras variables descritas.

- **Tipo de familia:** (Variable cualitativa nominal). Señala cómo está constituida la familia, su estructura. Se operacionalizó según los criterios que se siguen en la APS.
  - Nuclear: compuesta por los padres e hijos, si existen; los lazos de



consanguinidad y la afinidad, son de primer grado. Existen hasta dos generaciones.

- Extensa: está constituida por tres generaciones: abuelos, hijos y nietos. Existen lazos de consanguinidad de primer y segundo grados. La afinidad es de primer grado.
- Ampliada: está conformada por cualquier cantidad de miembros familiares, sin importar el grado de consanguinidad y de afinidad; puede incluir amistades.
- **Autopercepción del sujeto sobre estilo educativo de la familia.** (Variable cualitativa nominal). Se refiere a la percepción que tienen los sujetos acerca de cómo se les ha educado y las actitudes que manifiestan hacia ellos, los familiares. En este caso, se tomó el estilo educativo predominante en la familia a pesar de que otros pueden estar presentes. Se describe la operacionalización que se siguió.
  - Adecuada: La familia sólo impone los límites necesarios, permite y facilita el desenvolvimiento escolar y social del sujeto.
  - Limitación: la familia impone límites innecesarios, con los cuales restringe el desarrollo independiente del sujeto y su desenvolvimiento social.
  - Sobreprotección: impulsada por temores excesivos, la familia mantiene una actitud vigilante ante todas las actividades del sujeto y le acompaña siempre.
  - Lástima: a la persona se le trata como si portara una invalidez y se refuerzan conceptos como “pobrecito” y “le tengo pena”.
  - Rechazo: la familia insiste reiteradamente en los defectos, incapacidades y “mal carácter” del enfermo y se emiten frases como “es insoportable”, o “no puedo hacer nada porque lo tengo a él”.
- **Autopercepción de apoyo familiar.** (Variable cualitativa nominal dicotómica). Se refiere a cómo el sujeto percibe que es escuchado y atendido por su familia en correspondencia con sus necesidades. Se tomó como **SI** o **NO**.

- **Autopercepción del sujeto con epilepsia, sobre las relaciones familiares.** (Variable cualitativa nominal dicotómica). Expresa la percepción que tienen ellos acerca de las relaciones que establecen entre sí y con él o los familiares convivientes. Se operacionalizó como sigue.
  - Favorables: cuando estima que se comunican y relacionan de forma agradable y armónica, que existe cooperación entre ellos, sin que se presenten conflictos.
  - Desfavorables: el sujeto expresa la existencia de conflictos, difícil comunicación y falta de cooperación para enfrentar las actividades del hogar.
- **Autopercepción sobre la participación de la familia en el tratamiento de la epilepsia.** (Variable cualitativa nominal). Variantes expresadas.
  - Lo asume como propio: la familia sigue diariamente las indicaciones, los horarios y dosis de los medicamentos que suministra al paciente o le recuerda que le corresponde.
  - Se preocupa para que el paciente lo realice: la familia responsabiliza al sujeto con su tratamiento y verifica, en ocasiones, su cumplimiento estricto.
  - No se preocupa: la familia no se preocupa por lo que el sujeto hace y por las formas en que cumple las indicaciones médicas.
- **Rol de la persona con epilepsia en la familia.** (Variable cualitativa nominal). Se refiere a la función que tiene el sujeto dentro del medio familiar en relación con sus responsabilidades. Se definieron tres categorías en su operacionalización.
  - Jefe de familia: se desempeña como jefe del núcleo familiar, y contribuye decisivamente en la manutención económica, las reglas y los límites.
  - Miembro activo: el sujeto participa con otros miembros del núcleo familiar en la manutención económica, y asume funciones y tareas dentro de la familia.
  - Miembro pasivo: el sujeto no trabaja ni aporta económicamente a la familia, es mantenido por los demás y su participación en la vida familiar es limitada.

Para la evaluación de los resultados que tributan a las variables de prevención del riesgo, su control y atención oportuna se tuvieron en cuenta los siguientes criterios.

Variables	Definición/ Dimensiones	Estándares
Prevención de riesgo	<p>Cuando el comportamiento de los sujetos exhibe elementos saludables antes o durante la intervención en las dimensiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• emociones positivas</li> <li>• autovaloración</li> <li>• estilos de vida</li> <li>• afrontamiento general y hacia la enfermedad</li> </ul>	<p>En la preprueba y como resultado del proceso de intervención: (por datos y por observación)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si se aprecia la presencia de emociones positivas (de satisfacción) sobre las negativas (insatisfacción) en test de Rotter</li> <li>- Se aprecia adecuación en la autovaloración (Composición).</li> <li>- Si los estilos generales de afrontamiento centrados en el problema predominan sobre los centrados en las emociones.</li> <li>- Si el afrontamiento a la enfermedad adecuado predomina sobre el inadecuado.</li> <li>- Si predomina en las familias el afrontamiento a las crisis con el debido control sobre las demás formas descritas.</li> <li>- Si están presentes los hábitos de autoprotección (medidas para evitar daños físicos y psicosociales (heridas, golpes, estrés, tensión).</li> <li>- Si están presentes comportamientos saludables en el estilo de vida: descanso, recreación sana, comunicación con otros.</li> <li>- Si se aprecia la incorporación a actividades de crecimiento personal y social.</li> <li>- Si la familia exhibe un estilo educativo adecuado por la familia.</li> </ul>
Control del riesgo	<p>Se refiere a: Identificar riesgos emocionales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ansiedad</li> <li>• frustración</li> <li>• emociones negativas y a la capacidad de controlar :</li> <li>• la frecuencia de crisis.</li> </ul>	<p>A través de la estadística en la posprueba se comprueban diferencias significativas en cuanto a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La disminución de los niveles de ansiedad estado, de alto a medio o bajo (IDARE).</li> <li>- Se comprueba la disminución significativa de respuestas de conflictos y frustración (test de Rotter).</li> <li>- Se observa y reporta por los sujetos reducción de emociones negativas como la ansiedad, ira, tristeza (autorreporte vivencial y autoevaluación de estados emocionales).</li> <li>- Se reporta y comprueba estadísticamente la disminución en la frecuencia de crisis.</li> </ul>
Atención oportuna	<p>Realización de la intervención con tiempo suficiente para evitar la descompensación psíquica.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No se desarrollan procesos psicopatológicos en los sujetos durante la intervención.</li> <li>- Los estadígrafos de comparación de antes y después muestran mejoría significativa de estados emocionales y su mejor regulación (disminución ansiedad en el IDARE, escasa presencia de otras emociones negativas en autorreporte vivencial, incremento de respuestas positivas en el test de Rotter y autopercepción de 3 a 5 en la autoevaluación de estados emocionales).</li> <li>- Existe una mayor inserción en la vida social (incorporación a actividades de crecimiento personal y social).</li> </ul>

## **2.5. Procedimientos**

Se recibieron todos los sujetos usuarios del servicio, remitidos por los neurólogos, con los datos ya señalados. Allí se les solicitó su consentimiento informado, oral y por escrito (Anexo 11); luego de motivarlos y explicarles el objetivo de evaluarlos por la especialidad y obtenido este, se les asignó como miembros del grupo correspondiente, según su orden de llegada y los criterios probabilísticos que se siguieron. Al completar los grupos, se procedió a la evaluación psicológica en el siguiente orden: entrevista, Psicodiagnóstico Rorschach, test de completar frases de J. Rotter, IDARE, cuarto excluido y composición. Para realizar la evaluación se tuvo en cuenta que el paciente no hubiese presentado crisis en al menos tres días anteriores al estudio, ni sintiera la proximidad de ellas, de manera que se encontrase en un estado mental adecuado para tener el rendimiento que le es propio. En caso de presentarse estos inconvenientes, se procedió al cambio de cita.

A todos los sujetos del grupo de estudio, se les solicitó la entrega de una autobiografía emocional sobre situaciones significativas y emociones asociadas a su pasado y presente, técnica importante para conocer e intervenir las emociones.

La persona con epilepsia, en la totalidad de los casos, asiste a sus citas con un familiar, lo cual permitió entrevistarlo. Durante la aplicación de la estrategia se citó a los familiares con más implicación en la vida del sujeto y se les incorporó a los grupos correspondientes para participar de la intervención.

El grupo de estudio fue dividido en subgrupos de diez. Se acordó la asistencia a las sesiones, según lo establecido en la estrategia, y con la garantía de que trabajaran simultáneamente; mientras que el grupo de control mantuvo seguimiento por neurología y quedó a la espera de ser llamado para la incorporación a la intervención.

Para cada sujeto de la muestra se confeccionó un expediente en el cual se describió el estado de cada una de las variables psicológicas dependientes a partir de la triangulación de los resultados de las técnicas de medición según se describe en la operacionalización; y se llevó el control de la evolución en cada una de las sesiones de aplicación de la estrategia, con apoyo de la observación, tanto en lo individual, como en el desarrollo de la dinámica grupal.

## **2.6. Técnicas de procesamiento y presentación de la información**

El procesamiento estadístico de los datos se realizó con el SSPS versión 15 para Windows. Se resumió la información a través de tablas de distribución de frecuencia, las que se ilustraron a través de porcentajes.

Los textos se procesaron con Word XP y los gráficos se realizaron con Excel XP. Se empleó una Pentium IV con ambiente de Windows, versión 2007.

## **2.7. Aspectos éticos**

Se considera que todas las personas con epilepsia y sus familias tienen el derecho de recibir atención multidisciplinaria para obtener los beneficios de las variantes de intervención introducidas en la práctica; este estudio se desarrolló en el escenario de la atención secundaria, por la garantía que ofrece el seguimiento del especialista de neurología en cuanto a la asistencia sistemática de los enfermos.

Siguiendo los preceptos éticos, se les solicitó a todos los sujetos su consentimiento a ser evaluados y atendidos (Anexo 11); además, se aseguró salvaguardar el secreto profesional, así como mantener la confidencialidad. En el caso de los que conformaron el grupo control, se ofreció una orientación sobre sus resultados, continuaron su seguimiento por neurología y, al concluir la posprueba, se les ofreció la oportunidad de ser incorporados a la intervención diseñada.

La autora de la tesis cuenta con una amplia experiencia en la evaluación, investigación y atención a personas con epilepsia, forma parte del equipo multidisciplinario para su

seguimiento y la técnico en psicología que participó de la intervención fue debidamente entrenada para garantizar su competencia.

### **Consideraciones finales del Capítulo II**

En este capítulo, se expone el tipo de estudio y las características de la metodología empleada. Se señala la elección de métodos cuantitativos de análisis en combinación con técnicas abiertas y cualitativas, utilizadas durante el proceso de caracterización previa y la evaluación de los resultados. Se describen todas las técnicas de recogida de la información y la forma en que fueron empleadas, los procedimientos y el procesamiento estadístico, además de tomar en cuenta las consideraciones éticas. La metodología descrita se considera útil por sus posibilidades de aplicación en la población de personas con epilepsia y sus familiares, una vez ajustada a la caracterización de los grupos.

## **CAPÍTULO III. MODELO TEÓRICO METODOLÓGICO Y ESTRATEGIA PSICOEDUCATIVA**

En este capítulo se exponen los antecedentes que justifican la elaboración del modelo de intervención psicoeducativa para las personas con epilepsia; así como sus bases teóricas y estructurales; se definen sus componentes y se muestra su representación gráfica. Se presenta, además, el proceso de elaboración de la estrategia y su descripción por etapas y sesiones de trabajo.

### **3.1. Antecedentes**

La idea de intervenir en la esfera afectiva de las personas con epilepsia, ha tenido como objeto fundamental de interés sus emociones y su adaptación activa a la enfermedad con la participación de la familia. Tiene sus antecedentes en el trabajo de evaluación y atención que desde el ejercicio profesional en la psicología de la salud, se ha realizado; lo que ha permitido acumular una experiencia que ha servido de base a estos estudios cimentados en más de 20 años de labor investigativa.

A continuación, se exponen algunos de los trabajos que conformaron en la autora la necesidad de cambiar la realidad de las personas con epilepsia.

#### **3.1.1. Investigaciones sobre rendimiento cognitivo**

Desde finales de 1989 y hasta mediados del 90, se realizó un estudio comparativo, aplicando el test de L. Bender a 60 sujetos, de los cuales 30 padecían epilepsia. Los resultados permitieron encontrar las diferencias con significación estadística en la ejecución de los dibujos con una mayor presencia de signos de organicidad. Llamó la atención la utilización de estilos que podían tener una traducción hacia lo personal y, específicamente, hacia la afectividad.<sup>152</sup>

En el año 1991, se concluyó una investigación de casos y controles que ofreció una caracterización de los procesos cognitivos de personas con epilepsia. Los resultados mostraron predominio del pensamiento concreto; disminución de la memoria inmediata auditiva a corto y mediano plazos y de la asociativa y disminución del

volumen de atención, inestabilidad y fatiga. Más adelante, se demostró estadísticamente que es nueve veces más probable tener el pensamiento concreto, si se tiene epilepsia; y que sus afectaciones se relacionan con la frecuencia de las crisis y la politerapia.<sup>64</sup>

### **3.1.2. Investigaciones sobre la afectividad**

En tesis de maestría culminada en el año 2000, aplicando una metodología particular para la cualificación de la afectividad en las personas con epilepsia, se determinó la inadecuación afectiva como una variable caracterizadora de esta esfera, identificada por la presencia de inmadurez y pobre control emocional, impulsividad, inseguridad, labilidad y aspiraciones por encima de las posibilidades. Se detectó la presencia de ansiedad en ellos y un 80% de respuestas que expresaron conflictos y frustraciones, como indicadores de la subjetividad humana en el proceso salud enfermedad.<sup>100</sup>

En un estudio analítico de casos y controles, se apreció en los sujetos con epilepsia, niveles más elevados de ansiedad rasgo y estado que en los sujetos pareados a ellos en edad y sexo. Los resultados evidenciaron otros indicadores subjetivos de interés.<sup>101</sup>

Estos análisis mostraron la necesidad inmediata de modificar los esquemas tradicionales de la Epileptología, ampliándolos, al considerar la evaluación e intervención sobre la afectividad, para lo cual el enfoque salubrista es imprescindible.

### **3.1.3. Investigación sobre el contexto sociofamiliar del sujeto con epilepsia**

En 1990, se aplicó el cuestionario de conocimientos y actitudes de R. Antonak a 130 personas, 34 de las cuales eran familiares cercanos a los pacientes; 31 sus vecinos y 65, sin contacto alguno con sujetos con epilepsia. A pesar de que predominaron conocimientos acertados y actitudes positivas hacia ellos en todos, fue más evidente en el grupo de los no relacionados; pero en más del 40% no fue así. Se apreció además, que a más tiempo de padecimiento de la enfermedad, se elevaron los conocimientos y las actitudes positivas en los familiares, considerado esto como



parte de la adaptación y el aprendizaje.<sup>153</sup>

Como puede apreciarse, las investigaciones realizadas y las referidas ampliamente en la literatura expuesta en el marco teórico, evidencian una urgente necesidad de brindar educación y ayuda a las personas que padecen epilepsia y a su familia, con similares propósitos a los que se realizan en la comunidad con otros enfermos crónicos, este menester ha sido identificado por muchos autores en diferentes contextos; pero el panorama nacional muestra la carencia de métodos y estrategias estructuradas para la educación y atención, que sigue siendo prioritariamente enfocada a los factores neurobiológicos y, en el mejor de los casos, considerando las implicaciones cognitivas de la epilepsia y el tratamiento, sin orientar una mirada a lo afectivo y, por supuesto, a la intervención en este sentido. Contribuir a llenar este vacío, es la principal motivación que conduce a la presente investigación.

La familia del sujeto con epilepsia, también se ha identificado como un grupo necesitado de apoyo, orientación, educación y estrategias para prevenir riesgos de alteraciones específicas.

En la perspectiva positiva de la salud, se ha desarrollado una concepción holística en la que se asume que los individuos buscan, no solamente no enfermar, sino encontrar un sentido de felicidad y bienestar relacionado con múltiples factores. Esto puede constituir una aspiración en los sujetos con padecimientos crónicos y, en esta línea, las investigaciones sobre calidad de vida en la epilepsia, se multiplican, lo que pone de manifiesto la necesidad de trabajar sus factores predictivos.<sup>68, 104, 107</sup>

Partiendo del interés definido de elevar a planos superiores el funcionamiento psicológico y social de las personas con epilepsia - para lo cual se hace imprescindible intervenir sobre la regulación de los componentes emocionales-, se conformó el modelo teórico metodológico, realizado sobre la base del análisis integral de su problemática para delimitarla; además, se profundizó en los conocimientos teóricos que permitían precisar las relaciones entre variables y

constructos para así encauzar su base explicativa. Se estudiaron las manifestaciones emocionales de las personas con epilepsia en relación sistémica con lo cognitivo y volitivo, lo cual fue apoyado por una profunda revisión de la bibliografía y un análisis histórico lógico de la temática. Se tomaron en cuenta las investigaciones y publicaciones acerca de la materia realizadas por la autora.

### **3.2. Descripción del Modelo Teórico Metodológico**

Una vez establecidas las principales características de estas personas y las afectaciones en las diferentes áreas del psiquismo, así como la influencia e interacción de otras determinantes de la salud, se ajustaron a los criterios estructurales del modelo. Su diseño aportó coherencia y sentó las bases para la creación de la estrategia práctica, con una orientación salubrista, hermenéutica interpretativa y sistémica.

Un modelo es un aparato conceptual de valor instrumental que resulta útil para resumir e interpretar la información obtenida en cualquier ámbito de indagación en el que se quieran analizar fenómenos. Funciona como mediador entre el investigador y la teoría misma, permitiéndole analizar una realidad determinada.<sup>48</sup>

El modelo aplicado a la intervención planificada para personas con epilepsia, persigue lograr la potenciación de capacidades intelectuales, emocionales y de salud, para ponerlas en función de alcanzar niveles aceptables de crecimiento personal y social, lo que permite actuar sobre la prevención de los riesgos asociados.

Es fundamental que los sujetos experimenten mayor sensación de control de sus propias vidas, analizándolas con mayor objetividad; que se sientan capaces de trazarse metas, de tomar decisiones y de emprender con independencia todo aquello que propicie su realización personal y social desde el conocimiento de sus reales capacidades y potencialidades, lo que es válido a partir de experiencias individuales y grupales.

El Modelo tiene 4 componentes de acción.

## **I. Áreas del psiquismo: cognitiva, afectiva y conductual**

**Cognitiva:** se refiere a los conocimientos y procesamiento de la información que se posee y que se recibe: ideas, creencias, juicios y valoraciones en relación con la enfermedad y su afrontamiento, así como sobre las emociones y sus manifestaciones.

**Afectiva:** interpretación de emociones y conductas en lo que se refiere al conocimiento de las propias emociones, activación y regulación de recursos emocionales y motivacionales en relación con aspiraciones, intereses y metas.

**Conductual:** potenciación de recursos propios e indirectos, erradicación de conductas de riesgo e incentivación a comportamientos saludables, para lo cual se incide en el estilo de vida, las relaciones interpersonales y los afrontamientos del enfermo y la familia en su interrelación y en el desempeño cotidiano.

## **II. Técnicas de intervención**

- a) Para influir sobre lo cognitivo: diálogo comunicativo y racional: intercambio comunicativo entre proveedores de salud y sujetos con epilepsia, lo que permite obtener información y, a la vez, ofrecerla, teniendo en cuenta argumentos que favorezcan el conocimiento en relación con la enfermedad, las crisis y los factores precipitantes de estas.
- b) Para influir sobre lo afectivo: técnicas de control emocional: se persigue que los sujetos reconozcan sus emociones y las características con las cuales se relacionan; que manifiesten su cooperación; que se genere optimismo y la movilización de las resiliencias, así como la atenuación de emociones desestabilizadoras y la eliminación de atribuciones dañinas; además de que se facilite el autocontrol y la regulación emocional.
- c) Para influir sobre la conducta de las personas con epilepsia y sus familias: técnicas de control conductual: implican trabajar sobre las conductas, los problemas cotidianos y su afrontamiento; mejorar la evaluación de los hechos,

las relaciones y comunicación de los sujetos y sus familias; y la identificación de intereses y potencialidades que posibiliten una inserción social saludable.

### **III. Objetivos que se persiguen**

1. Lograr la reestructuración cognitiva en los sujetos a través de la modificación de ideas, pensamientos y atribuciones en relación con la epilepsia y las crisis.
2. Adecuar los conocimientos, la autovaloración, y el control y ajuste de las emociones.
3. Fomentar la utilización de afrontamientos constructivos, la incorporación a actividades de acuerdo con sus intereses y capacidades, de estilos de vida saludables, e integración a proyectos de vida que propicien el crecimiento personal y social.

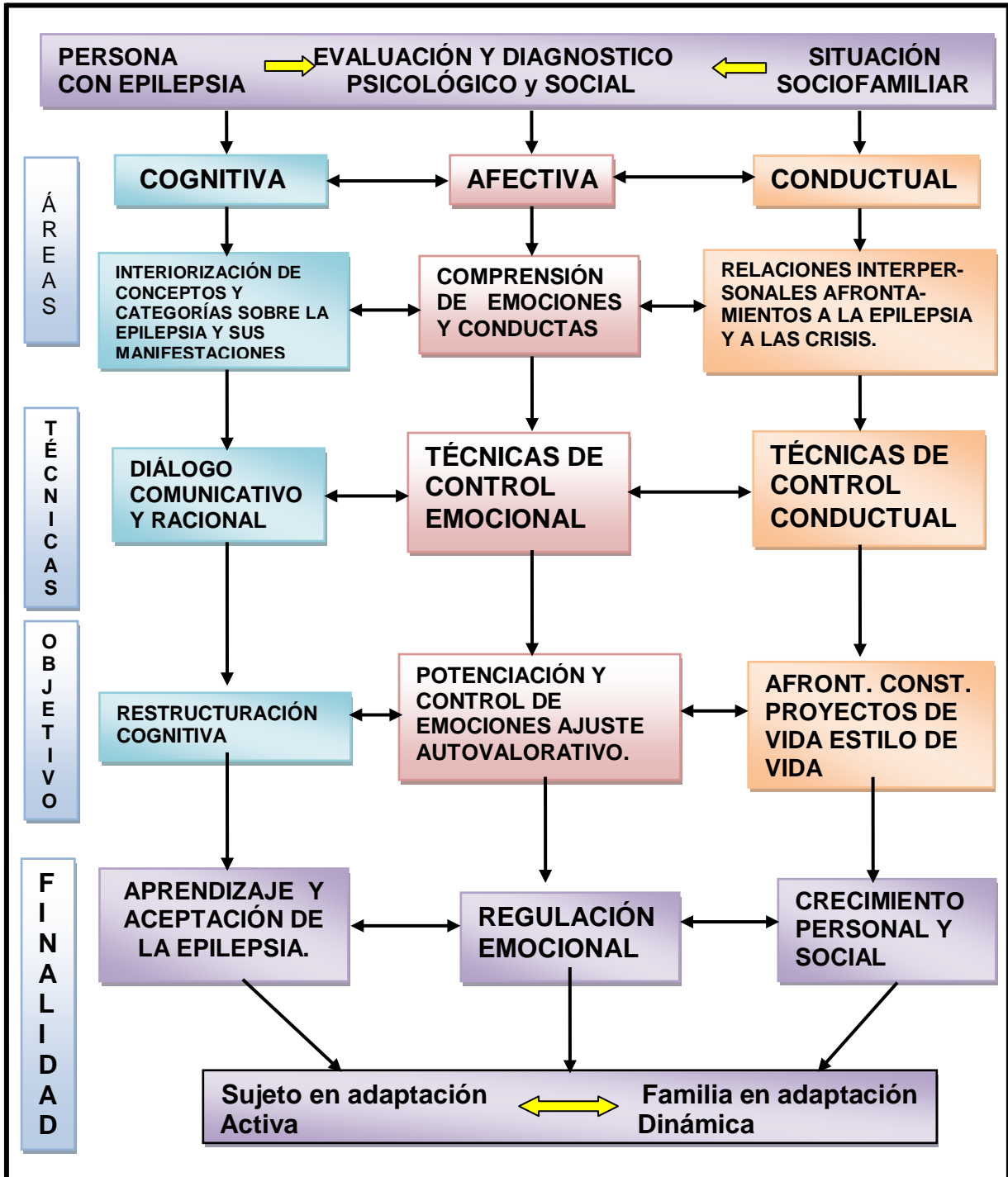
### **IV- Finalidad**

1. Aprendizaje y aceptación de la enfermedad. La persona adquiere una mejor comprensión de la epilepsia, las crisis, la prevención de riesgos; desarrolla su capacidad de autoprotección, sin limitarse innecesariamente; acepta su condición y se educa para vivir con optimismo.
2. Regulación emocional. Se conocen mejor los recursos propios, se incrementa la sensación de control, y el sujeto es capaz de movilizar esos recursos en función de afrontar y resolver las situaciones que enfrenta; las emociones positivas prevalecen y se incrementa el dominio sobre sus reacciones emocionales.
3. Crecimiento personal y social. El individuo valora la importancia de enfrentar las actividades y los retos que sus proyectos implican; se siente comprometido con su autodesarrollo como persona, en dependencia de sus capacidades intelectuales y emocionales y de las posibilidades que su contexto ofrece, acorde con sus aptitudes y habilidades desarrolladas y un nuevo estilo de vida.

Al valorar objetivamente la realidad, los sujetos se hacen cada vez más responsables

de sus acciones y más seguros de sí, por lo que están en un proceso de adaptación activa; mientras que las familias, más preparadas, muestran una adaptación dinámica.

**MODELO TEÓRICO METODOLÓGICO. Representación gráfica**



### **3.3. Estrategia de intervención psicoeducativa**

#### **3.3.1. Diseño de la estrategia**

Para el diseño de la estrategia se tuvo en cuenta: la experiencia investigativa acumulada por la autora principal y la bibliografía revisada, que dieron lugar al modelo elaborado; los criterios expresados individualmente, por especialistas de neurología y psicología que han ofrecido atención clínica a las personas con epilepsia por años, los análisis colegiados en dos grupos nominales realizados con estos especialistas y los elementos aportados por la caracterización.

Se solicitaron criterios individualmente a los cuatro neurólogos vinculados a la investigación, los que aportaron los aspectos generales que debían ser incluidos en las sesiones de la estrategia, ellos patentizaron la importancia de que todas las acciones tributaran a la afectividad de los sujetos, aun cuando se refirieran a otras áreas del psiquismo. Estos especialistas profundizaron en los temores de los sujetos y las actitudes hacia la epilepsia, que les afectan a ellos y sus familiares.

Se consultó a tres psicólogos con amplia experiencia asistencial, los que confirmaron la existencia de disturbios emocionales en las personas con epilepsia y las necesidades educativas de estas y sus familiares; coincidieron en plantear el riesgo que implican esos estados para la evolución y control de la enfermedad y para mantener la salud emocional.

Lo aportado por todos los especialistas fue anotado y, posteriormente se les citó en el servicio para analizar y colegiar en el grupo la estructura de la estrategia; se coincidió en incluir exposiciones breves de temáticas relacionadas con los principales problemas que enfrentan y con los factores personales implicados y llevar esos temas a los análisis colectivos, con implicaciones de los sujetos y sus experiencias; esto a través de la realización de dinámicas grupales.

En un segundo encuentro del grupo nominal, se presentó a todos el diseño de la estructura y se perfeccionó a partir de los criterios y consensos a que se llegó. Para realizar este trabajo se siguieron las recomendaciones de la DrC. Nerelys de Armas<sup>145</sup> referidas en el capítulo I.

### **3.3.2. Fundamentos filosóficos y psicológicos de la estrategia**

La estrategia se sustenta en los preceptos de la filosofía humanista al considerar la problemática de las personas con epilepsia el centro de la intervención. La flexibilidad, sistematicidad y búsqueda dialéctica del salto cualitativo, así como consideración de la importancia de la participación de los otros en el cambio; sobre la base del materialismo dialéctico y la teoría de Vigostky, en relación a la mediatización de los procesos psíquicos y la zona de desarrollo próximo, caracterizaron su diseño, que responde a necesidades de estos individuos y sus familias. Tanto la intervención en ellos, como los elementos sobre los que se incide, se abordan con carácter sistémico y en la ineludible integración de lo afectivo y lo cognitivo.

### **3.3.3. Características de la estrategia**

La estrategia tiene una primera fase descriptiva, en la que se realiza la caracterización de los sujetos y una fase experimental, que incluye su diseño y dos etapas, en las que se interviene en los afrontamientos a la enfermedad y las crisis y en la regulación emocional de las personas con epilepsia, con participación de la familia.

Se conformó con la combinación de actividades educativas y de influencia psicológica, según se considerara conveniente; se tuvo en cuenta el trabajo en grupos, de manera que los temas desarrollados –de forma expositiva, breve y sencilla-, permitieran la realización de las dinámicas grupales en las que se implican los participantes.

Se privilegia la regulación emocional y la potenciación de emociones positivas, para lo cual la incorporación a la actividad es imprescindible.

**Objetivo General.** Regular la expresión de las emociones en las personas con epilepsia para incidir en la potenciación y el desarrollo de capacidades que favorezcan su inserción social y la modificación de sus afrontamientos y los de sus familias a la enfermedad; con repercusión en la prevención de riesgos emocionales, su control y atención oportuna.

### **3.3.4. Estructura de la estrategia por etapas y sesiones**

#### **Etapas I. Evaluación psicológica y detección de necesidades de atención de las personas con epilepsia y su familia.**

##### **Objetivos.**

1. Identificar las áreas de conflictos, frustraciones y emociones que les acompañan.
2. Definir características del funcionamiento cognitivo, afectivo y sociofamiliar de los sujetos.
3. Integrar los resultados del estudio diagnóstico para una mejor comprensión del comportamiento y funcionamiento general de los sujetos con epilepsia y su familia.

##### **Técnicas de evaluación empleadas.**

1. Entrevistas a sujetos con epilepsia y sus familiares.
2. Psicodiagnóstico Rorschach.
3. Completar frases de J. Rotter.
4. Cuarto excluido.
5. Composición con el título: Como soy y Cómo desearía ser.
6. Autobiografía emocional (Con la indicación de narrar hechos de significación emocional positiva y negativa durante su vida).

**Recursos materiales y humanos:** Los primeros estaban garantizados, en lo segundo, el proceso de evaluación y calificación de las pruebas fue realizado por la autora, la colaboradora permanente y licenciados del servicio de psicología del hospital general.



**Etapla II.** Conocimiento y aceptación de la enfermedad.

**Inicio de la intervención grupal.**

**Sesión 1.** Técnica de presentación y establecimiento de las reglas del trabajo en grupo. Se explican los objetivos, la periodicidad de los encuentros (quincenal) y la forma en que se desarrollaran los mismos.

Se aplica la Autoevaluación de estados emocionales (descrita en el capítulo II).

**Objetivos:**

1. Adecuar la información sobre las características de la enfermedad, las crisis, su tratamiento, control y cuidados necesarios.
2. Favorecer la incorporación de hábitos de autocuidado, aquí nombrados de autoprotección, desestimando las limitaciones innecesarias.

**Actividades.**

- **Dinámica grupal.** Compartiendo conceptos, criterios, valoraciones y vivencias sobre la epilepsia y las crisis. Actitudes de la familia.

**Técnicas:** diálogo informativo comunicativo, expresión de emociones negativas vividas alrededor de las crisis epilépticas, descatastrofizar síntomas (despojar del sentido de catástrofe), técnica cognitiva de A. Beck, técnicas de apoyo.

- **Tema.** La epilepsia como afección crónica. (Impartido por la psicóloga y neurólogo).

**Contenidos.** Conceptualización de la epilepsia. Tipos de crisis, prevención y control de las mismas. Hábitos de autoprotección para evitar riesgos y daños.

**Cierre.** Resumen por los propios sujetos ¿Qué hemos aprendido hoy?

Aprendizaje de la técnica de relajación de Luthe (Se indica práctica sistemática en el hogar).

**Sesión 2:** Dedicada a exteriorizar vivencias asociadas a la epilepsia y a aprender a expresar su condición libre de estigmas.

Se aplica la Autoevaluación de los estados emocionales y se comparten experiencias.

**Objetivos.**

1. Favorecer la eliminación de los estigmas que impiden expresarse libremente en relación con la epilepsia.
2. Fomentar las bases para la aceptación de la epilepsia.

**Actividades.**

- **Dinámica grupal.** “Vamos a hablar de la epilepsia”. ¿Cómo influye este diagnóstico en nosotros, la familia y los demás?

**Técnicas:** diálogo informativo comunicativo, comparación social positiva (utilizando otras enfermedades crónicas), técnicas de apoyo.

**Cierre.** Se refuerza la idea de que se puede vivir con epilepsia.

Práctica colectiva de la técnica de relajación.

**Etapa III.** Potenciación, control y regulación de emociones.

**Sesión 3.** Dedicada a la comprensión de la relación entre factores emocionales, el comportamiento y la salud.

Se aplica la Autoevaluación de estados emocionales.

**Objetivos.**

1. Relacionar los factores estresantes con las emociones resultantes y el control de la enfermedad.
2. Establecer pautas para el logro de un afrontamiento constructivo ante la enfermedad.

**Actividades.**

- **Tema.** Estrés, estados emocionales y salud.

**Contenidos.** Concepto de estrés. Personalidad, estrés y estados emocionales y salud. Estilos de afrontamiento a las situaciones.

- **Dinámica grupal.** Vivencias de situaciones estresoras, emociones y su relación con la epilepsia y las crisis. Afrontamientos utilizados.

**Técnicas:** racionales para la comprensión de la relación entre emociones y conductas, y del afrontamiento ante la enfermedad y las crisis.

**Cierre:** Resumen por los sujetos ¿Qué hemos aprendido hoy?

Práctica colectiva de la técnica de relajación de Luthe.

**Sesión 4.** Dedicada a la expresión de emociones y análisis de los problemas que afectan a las personas del grupo.

Se aplica la Autoevaluación de estados emocionales.

**Objetivos.**

1. Autoevaluar con mayor objetividad los problemas que se enfrentan y las alternativas de solución.
2. Concientizar a los sujetos de sus estados emocionales desajustados y evaluar de conjunto sus causas.
3. Interiorizar la necesidad de ocuparse de los problemas del presente.

**Actividades.**

- **Tema.** ¿Qué es un problema?

**Contenidos.** Definición de problema, análisis y alternativas de solución. Actitud ante los problemas.

- **Dinámica grupal.** Se realiza a partir de las autobiografías (Se entregan a cada sujeto y de acuerdo con su disposición y lo que desean compartir presentan al grupo los problemas pasados y presentes que les afectan).

**Técnicas a emplear:** método de solución de problemas, técnicas cognitivo conductuales (A. Beck), clarificación de estados emocionales, técnicas de apoyo.

**Cierre.** Reforzar la intención de ocuparse de los problemas presentes y qué hacer para resolverlos o para sentirnos mejor.

Práctica del ejercicio de relajación.

**Sesión 5.** Dedicada a la expresión de emociones y al análisis de los problemas que afectan a las personas del grupo (continuación de la anterior).

Se aplica la Autoevaluación de estados emocionales.

### **Objetivos.**

1. Autoevaluar con mayor objetividad los problemas que se enfrentan y las alternativas de solución.
2. Concientizar a los sujetos de sus estados emocionales desajustados y evaluar sus causas.
3. Dotar a los sujetos de técnicas para el control de emociones negativas.

### **Actividades.**

- **Dinámica grupal.** Se realiza a partir de las autobiografías (Se entregan a cada sujeto y de acuerdo con su disposición y lo que desean compartir, presentan al grupo los problemas pasados y presentes que les afectan).

Se procede de igual forma que en la sesión anterior hasta dar a todos la oportunidad de expresarse.

**Técnicas a emplear:** técnicas cognitivo conductuales (atribuciones y control de la ira), clarificación de estados emocionales, técnicas de apoyo.

**Cierre.** Resumen realizado por los propios sujetos sobre las ventajas emocionales y conductuales que reporta analizar y afrontar objetivamente los problemas.

Práctica del ejercicio de relajación.

**Sesión 6.** Dedicada al conocimiento de sí mismos y la adecuación de la autovaloración.

Se aplica la Autoevaluación de estados emocionales. Se comparten algunas experiencias en relación a ello.

### **Objetivos.**

1. Lograr un conocimiento más acertado de sí mismos.
2. Reestructurar y fortalecer la autovaloración y autoestima.
3. Analizar las actitudes familiares y sociales que entorpecen el desarrollo de una autovaloración y autoestima adecuadas.

### **Actividades.**

- Aplicación de la técnica de cualidades positivas y negativas (Guardar para trabajar posteriormente).
- **Tema.** La autovaloración y su relación con la salud de las personas.

**Contenido.** Concepto de autovaloración, sus componentes. Relación de la autovaloración adecuada con el bienestar y la salud.

- **Dinámica grupal.** Se retoman los listados de cualidades positivas y negativas llenados por los sujetos, se da la oportunidad de reanalizarlos y se comparten con el grupo. Se tienen en cuenta las composiciones realizadas por ellos en la evaluación inicial y la información ofrecida en el tema tratado.

Se valora con la familia cómo percibe a su paciente y su contribución a la formación de las cualidades expresadas.

**Técnicas:** análisis y discusión grupal sobre los aspectos de interés, listado de cualidades personales, reforzamiento positivo.

**Cierre.** Los sujetos dándose las manos repiten con fuerza: “Somos importantes y es importante sentirnos bien con nosotros mismos”.

Práctica colectiva del ejercicio de relajación.

**Sesión 7.** Dedicada a las motivaciones y aspiraciones.

Se aplica la autoevaluación de estados emocionales y se comparten experiencias.

**Objetivos.**

1. Analizar la relación de las motivaciones y aspiraciones con el bienestar emocional.
2. Contribuir a la adecuación del nivel de aspiraciones de los sujetos.
3. Concientizar la necesidad de fortalecer las motivaciones para poner en práctica nuevas metas.

**Actividades.**

- **Tema.** Motivación y salud.

**Contenidos.** Concepto de motivación, elementos que se integran a ella. Relación de la motivación con las aspiraciones y la autovaloración.

- **Dinámica grupal.** ¿Por qué nos sentimos motivados, cuáles son nuestras aspiraciones y metas?

**Técnicas:** racionales y motivacionales.

**Cierre.** Reforzar la idea “Necesitamos tener metas y aspiraciones para mantenernos con salud”.

Práctica colectiva del ejercicio de relajación.

**Sesión 8.** Dedicada a la familia.

Se aplica la autoevaluación de los estados emocionales y se comparten experiencias.

**Objetivos:**

1. Destacar el papel de la familia en el apoyo y la educación de la persona con epilepsia.
2. Ofrecer recursos psicológicos para la adecuación del funcionamiento familiar.
3. Fortalecer los vínculos y la comunicación entre los sujetos y sus familias.

**Actividades.**

- **Tema.** Funcionabilidad familiar. La comunicación como recurso vital.

**Contenidos.** La familia y sus etapas en el ciclo vital. Elementos que intervienen en la funcionabilidad familiar. Importancia de la comunicación en el seno de la familia.

- **Dinámica grupal.** Los familiares se expresan sobre: “Qué significa esta persona para nosotros y qué podemos hacer para que sea feliz”. (En esta parte se orienta que cada persona con epilepsia esté sentada al lado de su familiar).

**Técnicas:** discusión grupal, orientación educativa.

**Cierre.** Se refuerza la idea “La comunicación franca en la familia nos puede ayudar a comprendernos y a unirnos en buenos y malos momentos”.

Práctica del ejercicio de relajación.

**Sesión 9.** Dedicada a la exploración y fortalecimiento de intereses y a la concreción de proyectos de vida.

Se aplica la autoevaluación de estados emocionales.

**Objetivos.**

1. Identificar las habilidades de los sujetos así como propiciar la exteriorización de sus intereses para fomentar otros nuevos.

2. Estimular a los participantes a la planificación y ejecución de actividades que repercutan positivamente en su afectividad.
3. Propiciar la incorporación de los sujetos al estudio u otras actividades de acuerdo con sus capacidades y potencialidades.

**Actividades.**

- **Dinámica grupal.** Discusión alrededor de los intereses expresados, repercusión de su puesta en práctica y ampliación de esta esfera acercando a los sujetos a lo que pueden hacer. Apoyo de la familia para su materialización.

**Técnicas:** discusión de grupo, expresión de intereses.

**Cierre.** Resumen por los sujetos en relación a “Qué más podemos hacer”.

Práctica colectiva de la técnica de relajación.

**Sesión 10.** Dedicada a analizar los nuevos proyectos de vida.

Se aplica la autoevaluación de los estados emocionales y se comparten experiencias.

**Objetivos.**

1. Estimular la incorporación y ejecución de proyectos de vida en las personas.
2. Integrar a la familia de forma positiva a los proyectos de crecimiento que se trace el sujeto.

**Actividades.**

- **Tema.** Proyectos de vida, formulación, planificación y ejecución.

**Contenidos.** El proyecto de vida como una formación motivacional. Diversidad en los proyectos de vida, su valor en el logro de satisfacciones. Cómo conformar, planificar y ejecutar un proyecto de vida.

- **Dinámica grupal.** Presentación de proyectos de vida iniciados por los integrantes del grupo, experiencias, perspectivas de los sujetos en esta dirección. Análisis del papel de la familia en la realización de proyectos de vida.

**Técnicas:** diálogo informativo comunicativo, discusión grupal, reforzamiento

positivo.

**Cierre.** Se refuerza la idea “Somos responsables de la dirección de nuestras vidas”

Práctica colectiva del ejercicio de relajación.

Despedida.

Total de sesiones de la estrategia: 12 (2 de evaluación y 10 de intervención).

Una breve descripción de todas las técnicas utilizadas aparece en el Anexo 12.

### **3.3.5. Implementación de la estrategia**

La estrategia se instrumentó por la autora de la investigación y una estudiante de quinto año de psicología entrenada y con años de experiencia en la evaluación y seguimiento de las personas con epilepsia.

Se ejecutó en locales habilitados en el servicio de neurología con un mínimo de recursos materiales, en este caso papel y lápices.

Todos los temas fueron impartidos por la autora de la tesis, recibiendo en el primero el apoyo de uno de los neurólogos, los contenidos se presentaron de forma sencilla y clara, de manera que fueran comprendidos por todos y ocuparon un espacio de 20 minutos. La duración de las sesiones fue de una hora y 30 minutos aproximadamente.

Cuando fue necesario, se intercambié con los neurólogos del servicio, se les mantuvo informados sobre la evolución de los sujetos y, de igual modo, ellos comunicaron los logros y dificultades observados.

### **3.3.6. Evaluación de la estrategia**

Durante el desarrollo de la estrategia se llevó el control individual y grupal de los cambios positivos y negativos experimentados por los sujetos participantes. En las primeras sesiones, simultáneamente con la expresión de satisfacción por tener la oportunidad de expresarse y de que se atendiera a sus problemas, se apreció fragilidad y dependencia en muchos de ellos.



La reestructuración de conceptos erróneos y la incapacidad de expresarse con respecto a la epilepsia, se vencieron con mayor rapidez que los estados emocionales negativos asociados a sus situaciones, aun cuando fue evidente el logro de una tranquilidad progresiva, favorecida además, por el dominio de la técnica de relajación, practicada también por la mayoría de los familiares. Se crearon gratificantes lazos afectivos entre los participantes y hacia los ejecutores de la estrategia.

Todo lo anterior, pudiera aportar en la evaluación de la factibilidad del proceso, ya que durante él se alcanzaron progresivamente los objetivos trazados.

En las intervenciones en salud se identifican tres tipos de evaluación: la de proceso, de resultado/ cambio y de relación causa-efecto. En el segundo caso se trata de determinar en qué grado se logra el resultado o cambio deseado, es decir en qué medida se cumple el objetivo y para ello es necesario tener datos de antes y después.<sup>154</sup> Es esta la evaluación que se previó realizar en el presente estudio.

La evaluación de la efectividad se realizó por la valoración de los resultados con la utilización de la mayoría de las técnicas utilizadas en la caracterización inicial y se comprobó, el establecimiento de diferencias significativas en la comparación de los grupos antes y después y de cada grupo consigo mismo de manera longitudinal, en relación a las variables declarados en el capítulo II.

### **Consideraciones finales del Capítulo III.**

En este capítulo se expusieron los elementos teóricos y prácticos que avalaron la elaboración del modelo teórico metodológico para la atención de las personas con epilepsia y sus familiares, se explicó el diseño de la estrategia sustentada en el modelo, sus características, estructura, modo de implementación y de evaluación y se muestran las posibilidades que puede ofrecer en la regulación emocional y la prevención de riesgos asociados.

## **CAPÍTULO IV. ANÁLISIS Y RESULTADOS DE LA IMPLEMENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA PSICOEDUCATIVA.**

En este capítulo, se presentan y discuten los resultados de la implementación de la estrategia a las personas con epilepsia y su familiar del grupo de estudio, y estos se comparan con los obtenidos por el grupo control en las diferentes variables de interés. El análisis de los resultados se organizó de acuerdo a las etapas que se definieron para la ejecución de la estrategia psicoeducativa.

- Evaluación psicológica y detección de necesidades de atención a las personas con epilepsia y su familia (caracterización).
- Conocimiento y aceptación de la enfermedad.
- Potenciación, control y regulación de las emociones.

En la primera etapa se realiza una descripción detallada de los elementos abordados en la caracterización de los sujetos que integraron los grupos de acuerdo con las técnicas aplicadas.

### **Etapas I. Evaluación psicológica y detección de necesidades de atención a las personas con epilepsia y su familia.**

Entrevista. Esta permitió establecer una amplia y profunda comunicación con los sujetos en estudio y sus familiares. Se obtuvieron datos relativos a la enfermedad y sobre las condiciones de vida. Aquí se describen algunos de los hallazgos más importantes relacionados con eventos vitales, vivencias, conflictos o frustraciones de los sujetos (Anexo 13, Tablas # 3 y 4).

- Vida Escolar. En este acápite, las muestras de estudio (experimental) y controles tienen un comportamiento similar, pues en el 23,3 y 30%, respectivamente, refieren haber presentado torpeza en el estudio, lo que ocasionó en algunos casos repetición de grado. Predominó en ambos grupos el considerarse inteligentes y con éxito en esta actividad en por cientos de 70 y más. Es decir, que no fue este

un indicador provocador de emociones negativas en la mayoría; en esto se coincide con lo planteado por otros autores que afirman que el niño con diagnóstico único de epilepsia, puede tener un rendimiento escolar normal, si los padres y maestros adoptan una actitud positiva ante su aprendizaje; <sup>18, 61,155-157</sup> pero también hay que considerar que la edad de debut de la enfermedad en los grupos, correspondió, en la mayoría con la adolescencia y adultez; por lo que solo el 23 y 13% de los sujetos de estudio y de controles, comenzaron a padecer la epilepsia en la infancia, etapa en la que, según se plantea, existen mayores posibilidades de afectación del coeficiente intelectual.<sup>67</sup> El 30% del grupo de estudio y el 26,7% de los controles, expresó haber tenido situaciones conflictivas durante la niñez; pero relacionadas con otras problemáticas.

- En lo personal. Aquí se agruparon aquellas situaciones que los sujetos perciben como insatisfacciones relacionadas con sus propias vivencias y actuaciones, por ejemplo, miedos, indecisiones, el carácter e inapropiada toma de decisiones. En ello, el 46,6% de los del grupo de estudio y el 40% del control, expresó tener problemas. Estos hallazgos están en correspondencia con lo que se plantea en el capítulo I acerca de la afectividad y la conducta de las personas con epilepsia; y que en resumen, señalan la relación que existe entre las vivencias que se experimentan con la enfermedad -bajo las condiciones estigmatizantes que afectan a la familia y la comunidad que rodea a los sujetos- y la formación de una personalidad insegura, con pobre autoestima y estilos de afrontamiento no constructivos.<sup>22,48,100, 105,107,109,129,134, 158.</sup>
- Vida familiar. Predominaron las familias nucleares, seguidas de las extensas y con una composición estable en sus miembros (Tabla #5, Anexo 14). El sistema educativo más utilizado por ellos fue la sobreprotección que se expresó de manera similar en el grupo de estudio y en los controles, con el 40.0 y 30.0%,

respectivamente (Tabla #6, Anexo 14). En esto se coincide con la mayoría de los autores; aunque en la literatura se refiere, incluso, con mayor presencia que lo aquí encontrado.<sup>18, 48, 103</sup>. Sin embargo, una influencia educativa adecuada se refirió en más de la tercera parte de ambos grupos (Tabla 6, Anexo 14). A pesar de esto, una parte importante de toda la muestra, expresó haber tenido frustraciones y conflictos con respecto a la familia. La autopercepción de apoyo familiar, fue elevada en los grupos (Tabla #7, Anexo 14); y la mayoría percibe como favorables, las relaciones familiares (Tabla #8, Anexo 15). Esto explica, en parte, que exista la adecuada preocupación porque los pacientes realicen su tratamiento de manera que se fortalezca su autorresponsabilidad (Tabla #9, Anexo 15), lo que es decisivo para lograr la cooperación en la intervención psicoeducativa; pues, como es conocido, el apoyo social facilita la evolución satisfactoria de la entidad en enfermos crónicos.<sup>14,138</sup> Predominan las personas con epilepsia que son miembros activos en el núcleo familiar en el 83,3% del grupo de estudio y 60 % en el control. Ser el jefe de familia solo se expresa en seis de los controles; y son miembros pasivos 11 sujetos distribuidos casi equitativamente en ambos grupos (Tabla #10, Anexo 15).

- Vida matrimonial. El 43,3% del grupo de estudio y el 50% de los controles expresaron haber tenido dificultades en esta esfera; pero se apreció que la enfermedad estuvo mediando la problemática en solo dos de ellos (Anexo 13, Tabla # 3).
- Vida laboral. La mayor cantidad de miembros de la muestra total, tiene una historia laboral: nueve han sido sometidos a peritaje médico para cambio de puesto de trabajo, lo que ha significado una crisis personal en un caso del grupo de estudio y uno de control. Se ubican sujetos en todas las categorías descritas de ocupación; pero las amas de casa prevalecen en el grupo de estudio, en comparación con el

de control, lo que no estuvo justificado por la enfermedad. Los conflictos en lo laboral se presentaron más en los de control que en los sujetos del grupo de estudio (Anexo 13, Tabla # 3).

- La sexualidad, en los que padecen epilepsia, es una esfera que se expresa con estabilidad y ajuste por la mayoría;<sup>18,100</sup> aunque destacan estudios actuales la presencia frecuente de alteraciones en esta esfera.<sup>159</sup> Aquí, cuatro sujetos del grupo de estudio y cinco de control manifestaron conflictos en el área (Anexo 13, Tabla #3).
- Referencias de conflictos o frustraciones en diferentes etapas de la vida. La presencia de estos estados durante la niñez y la adolescencia, se mostró de manera similar en estas etapas y en los grupos, al estar expresados en alrededor del 30% -algo más en la adolescencia, en el grupo de estudio-. De modo que estas vivencias se hicieron predominantes en la adultez, donde el 70% de los sujetos del grupo de estudio y el 73,3% de control, expresó haberlas tenido y tenerlas en la actualidad; pues, coincidentemente, la mayoría de ambos grupos refirieron presentar estos estados en el presente (Anexo 13, Tabla # 4).

En esta parte del diagnóstico, se puede concluir que los sujetos se sintieron más afectados por problemas e insatisfacciones en lo personal, lo familiar -en el pasado- y en el matrimonio; no obstante, la familia, en la actualidad, a pesar de utilizar estilos educativos sobreprotectores y limitantes con ellos, se comporta como un recurso importante de apoyo social y afectivo, y prevalecieron las vivencias de conflictos y frustraciones durante la vida adulta, con relevante presencia en el momento en que se estudiaron. Estas situaciones potencialmente estresantes, los hacen vulnerables a padecer estrés y alteraciones diversas, con consecuencias emocionales nefastas tal como se describe en la abundante bibliografía sobre el tema,<sup>48, 85,95-97,160</sup> e identifican los aspectos sobre los que se debe enfocar la prevención del riesgo.

- Estilo de afrontamiento general. En los sujetos con epilepsia de ambos grupos, se precisó, durante las entrevistas, el predominio evidente del estilo centrado en las emociones; sólo tres y siete sujetos del grupo de estudio y de control, respectivamente, afrontan las situaciones a través de la búsqueda de alternativas, Chi cuadrado comprobó la homogeneidad de los grupos (Anexo 16, Tabla # 11).
- Afrontamiento a la epilepsia. En la entrevista, se pudo definir que el afrontamiento de la persona con epilepsia a la enfermedad, en el 73,3% de la muestra total, fue de miedo; se iguala el porcentaje en ambos grupos. El 63,3% expresó aceptación, que fue discretamente superior en el grupo de estudio. También se presentó el rechazo y la negación, de manera similar en los grupos, el test de Mann Whitney muestra que son homogéneos en este aspecto antes de la intervención (Anexo 16, Tabla # 12). Estos resultados pueden estar influenciados por las experiencias vividas alrededor de las crisis, la edad de debut y los años de padecimiento. Autores dedicados a la epileptología, sostienen que estos enfermos no conocen bien su enfermedad, las causas y el tratamiento; y que se aprecia en ellos áreas diversas de problemas y limitación en su libertad.<sup>161</sup>
- El afrontamiento a las crisis predominante en las familias, antes de la intervención, fue el asustarse y ponerse nerviosos en el 50 y 46,6% en los del grupo de estudio y de control, respectivamente. Alrededor de la tercera parte de las familias, en el primer grupo, buscan ayuda en vecinos y familiares; y en el otro grupo, logran enfrentarlas con tranquilidad (Anexo 16, Tabla # 13). A diferencia de otras enfermedades crónicas -como el cáncer, las cardiovasculares e incluso la diabetes-, las personas con epilepsia no utilizan afrontamientos como búsqueda de información o de significado de la enfermedad, preparación para alternativas futuras y otros descritos por autores como Friedman y Di Mateo<sup>13</sup>; más bien, al sentir miedo e inseguridad limitan su relación con el medio, refugiándose en la

familia. Esta es una de las razones que sustenta la importancia de establecer pautas diferenciadas para la promoción, prevención y educación a enfermos crónicos.

Como puede apreciarse, el estilo de afrontamiento no constructivo de la mayoría de los casos, el miedo que se asocia a la enfermedad y los estados emocionales negativos que aparecen en las familias al afrontar las crisis, constituyen elementos importantes en las acciones de salud a realizar con las personas con epilepsia y su familia; en particular para prevenir los riesgos emocionales, para lo cual, necesitan aprender a actuar en correspondencia con las situaciones y los equipos de salud, deben prepararse para orientarlos.<sup>18, 20, 48,134</sup>

- En relación con los resultados obtenidos en la aplicación de los test en la búsqueda de marcadores psicológicos, que desde lo clínico se proyecten a lo epidemiológico, y permitan la construcción de un enfoque salubrista, se intenta incluir técnicas evaluativas que, por su capacidad integradora y su probada validez y confiabilidad, propicien -como los resultados arrojados en el Psicodiagnóstico Rorschach-, elementos de interés.
  - Sobre las capacidades intelectuales.

En el grupo de estudio, predominó el tener buena capacidad en más de la mitad de los sujetos; también este rendimiento predominó en los casos del grupo control; el estadígrafo de Mann Whitney muestra que no existen diferencias entre ellos. Siguiendo los criterios del test, se plantea que la capacidad regular se expresó más en el grupo de estudio; mientras que la baja capacidad se presentó con mayor frecuencia en el de control (Anexo 17, Tabla # 14). Esta parte del diagnóstico se considera importante; ya que las capacidades intelectuales de la persona, suelen estar en correspondencia con el análisis de las situaciones que enfrenta y sus respuestas a las mismas. Además, la forma

de intervenir debe ser ajustada al procesamiento de la información de los sujetos.

- Sobre la afectividad.

Este test proporciona una rica descripción de la afectividad, pero al tomar en consideración los objetivos de la investigación, se buscaron elementos de interés que fueron llevados a tablas. Así, en general, se apreció en la gran mayoría de los sujetos de ambos grupos, índices de desequilibrio y falta de control emocional que, según se aprecia en la Tabla # 15 (Anexo 17), alcanza a más del 70% de los casos; se observa que es discretamente superior en el grupo de control que en el de estudio pero sin diferencias significativas entre ellos ( $p > 0.05$ ). El desequilibrio se expresó fundamentalmente en impulsividad, irritabilidad, inseguridad, sentimientos de inferioridad, miedos y pobre control de emociones, definidas antes como inadecuación afectiva.<sup>100</sup> Aparece la presencia de aspiraciones por encima de las posibilidades reales en la cuarta parte de toda la muestra, lo que resulta de interés para establecer programas de orientación a personas con epilepsia y su familia.

En la Tabla # 16 (Anexo 18) se observa la presencia de afectividad negativa, expresada fundamentalmente en ansiedad, la cual es evidente en ambos grupos; en el de estudio, alcanza a más de la mitad de la muestra. Chi Cuadrado comprobó la homogeneidad de los grupos con  $p = 0.797$ .

- El contacto social.

De manera similar, este se vio afectado en los dos grupos en las categorías de regular y malo; aunque el regular prevaleció en el grupo de control, y el bueno fue superior en el de estudio. No obstante, si se analiza globalmente el dato, se puede afirmar que el contacto social de los sujetos tiene una importante afectación en esta muestra (Anexo18, Tabla #17), aspecto en el que se coincide



con otros autores.<sup>48</sup> Esto debe ser atendido y tomado en cuenta en la educación a estas personas, en la potenciación y regulación de sus emociones y en la prevención de riesgos en este sentido, dada la importancia que tiene la inserción activa en su contexto social.

En general, los resultados obtenidos a través del Rorschach, coinciden con lo encontrado en investigaciones recientes que utilizaron el sistema comprensivo de la escuela americana para evaluar a personas con epilepsia<sup>109</sup>.

- Cuarto excluido. En el grupo de estudio, predominó el pensamiento abstracto en el 46,7%; mientras que, en el de control, prevaleció el pensamiento concreto de carácter pragmático. No obstante, si se unen las categorías de concreto y pragmático que indican un pensamiento de menor calidad, estos caracterizan a ambos grupos (Anexo19, Tabla # 18). Al comparar estos resultados con las características de la inteligencia identificadas a través del Rorschach, se aprecia una correspondencia aceptable; ya que la mayoría de los que tienen buena capacidad intelectual se ubican en la categoría de pensamiento abstracto y sucede a la inversa con los que tienen regular y baja capacidad (Anexo19, Tabla # 19).
- Test de frases incompletas de Rotter: Se obtuvieron los promedios de respuestas de conflictos y positivas por las nueve áreas que mide el test. Como se puede apreciar en la Tabla # 20 (Anexo 20) y en la Tabla # 21 (Anexo 21), el estadígrafo de Mann Whitney mostró al inicio, en todas las áreas y tipos de respuestas,  $p > 0,05$ ; por lo que puede afirmarse que se comportaban de manera homogénea antes de la intervención. Si se comparan los promedios de respuestas de conflictos por áreas en los grupos, se aprecia que, en ambos, los más altos corresponden al área de la afectividad y que los promedios de positivas más elevados, están presentes de manera similar entre los grupos en las áreas de las

motivaciones, y de los valores y actitudes. Esto se considera de gran importancia; pues habla a favor de las resiliencias de los sujetos que deben ser potenciadas durante la aplicación de la estrategia.

- IDARE. La ansiedad rasgo y estado altas prevalecieron en los dos grupos antes de la intervención. La ansiedad rasgo alta mostró por cientos de 63 en los sujetos de estudio y 60 en el de control, lo que indica la necesidad del apoyo y búsqueda de modificaciones en los estilos de afrontamiento a la enfermedad y a las situaciones que pudieran ser desestabilizadoras y que requieren de la autorregulación de las emociones y del comportamiento, ya que pueden entrar en contradicción con el estilo de vida que se sugiere llevar a las personas con epilepsia. La ansiedad estado alta que se propicia en presencia de la rasgo, estuvo presente en más de la mitad del grupo de control, y en el 46,6% en el de estudio. La ansiedad rasgo y estado en sus niveles medios, se evidenció en, aproximadamente, la tercera parte de la muestra en ambos grupos (Anexo 22, Tabla # 22). El test de Mann Whitney corroboró la homogeneidad de estos al inicio del estudio.
- Autobiografía y composición.  
Primeramente, se realizó un análisis de contenido de lo expresado por los sujetos en estas técnicas de recogida de información. Se establecieron los temas y se ordenaron, según la importancia y significación que se le concedió a lo expresado. Para el procesamiento de lo obtenido, se utilizó la técnica de análisis de datos cualitativos nombrada Núcleo central de las representaciones sociales (NCRS),<sup>162</sup>  
<sup>163</sup> la que permite procesar informaciones de carácter abierto, luego de agruparlas en evocaciones. Al calcular la frecuencia media de cada evocación y el orden de importancia medio, se obtienen cuatro cuadrantes, donde la línea horizontal representa la frecuencia media; y la vertical, el orden de importancia media (Gráfico 1, Anexo 23).

Así, en la **autobiografía**, solo aplicada a los sujetos del grupo de estudio y cuyos resultados se muestran en el Gráfico 2, (Anexo 24), se pudo apreciar que los hechos con significación afectiva positiva que constituyeron el NCRS, fueron los relativos a la vida familiar; ya que obtuvieron la mayor frecuencia e importancia. El matrimonio y el alcance de metas de superación, también fueron evocados con bastante importancia, aunque menos frecuentemente. Esto habla de resiliencias de gran interés, pues señala elementos vitales en la vida de estas personas que valoran positivamente: la convivencia familiar, el matrimonio y los logros que han tenido en su superación; y son, por lo tanto, aspectos que soportan el comportamiento actual y sirven de cimiento a la intervención. Este resultado confirma lo obtenido en la entrevista alrededor de la familia y el matrimonio, y pudiera crear las bases de un estudio dirigido a la búsqueda de los factores protectores en las personas con epilepsia, como una alternativa de abordaje a esta enfermedad crónica, que también reclama de educación, prevención, atención oportuna y rehabilitación.

En cuanto a los hechos de significación afectiva negativos, el NCRS señala las pérdidas familiares, el divorcio, el diagnóstico de la epilepsia y experiencias con las crisis y la ausencia física y afectiva de los padres. Se debe señalar que la epilepsia y las crisis constituyen las únicas representaciones que tienen vigencia actual, pues las demás pertenecen al pasado; que si bien se toman en cuenta y se trabajan para favorecer tranquilidad y equilibrio emocional, es un objetivo esencial que la enfermedad adquiera otro significado para ellos. En los núcleos periféricos aparecen la maternidad insatisfecha y la interrupción de proyectos sociales. Estas evocaciones pueden estar condicionadas por el sexo, lo que explica que aparezcan con menos frecuencia, pero con importancia. La interrupción de

estudios, las relaciones familiares difíciles y los hechos que han producido miedos, fueron muy frecuentes, pero poco importantes.

En cuanto a la **composición**, el resultado que ofrece el NCRS antes de la intervención señala que en el “Cómo soy” los grupos no muestran diferencias; pues, en ambos, aparece como núcleo central el adjudicarse cualidades personales positivas y, como núcleo periférico, cualidades personales negativas. Es decir que se consideran buenas personas, pero reconocen tener rasgos que perciben como negativos. (Gráfico 3, Anexo 25). En el “Cómo desearía ser” el NCRS de los sujetos del grupo estudio incluye las aspiraciones de superación, la incorporación de rasgos positivos y alcanzar equilibrio afectivo; en los núcleos periféricos, aparece el ser independiente y “como soy”, así como ser saludable fue muy frecuente pero menos importante; mientras que en los controles el núcleo central se compone de incorporar rasgos positivos y “ser como soy”; aparecen las aspiraciones de superación, el deseo de ser saludable y la obtención de equilibrio afectivo, como núcleos periféricos (Gráfico 4, Anexo 26). Por tanto, existe una parte de los sujetos que no están satisfechos consigo mismos y, al autovalorarse, no solo señalan aspectos que pudieran mejorar, sino también, los relacionados con lo no alcanzado, como equilibrio afectivo, independencia y aspiraciones insatisfechas. Esto fue más frecuente e importante para el grupo de estudio, e indica la necesidad de prevenir y controlar estos estados y comportamientos potencialmente riesgosos.

Se observa que los sujetos de ambos grupos consideran ser buenas personas, lo cual relacionan, fundamentalmente, con servir a la familia y a los demás; aunque describen poseer cualidades negativas como irritabilidad, genio, torpeza. Se destaca que la epilepsia, en la mayoría, no forma parte de su descripción personal; no obstante, se aprecia una falta de correspondencia entre lo que son y lo que

desearían ser, sobre todo, en el grupo de estudio en el cual los individuos aspiran a ser diferentes.

El diagnóstico, en general, demostró la necesidad de buscar un acercamiento mayor a la afectividad de las personas con epilepsia; ya que estas expresaron tener conflictos, sentimientos de fracaso en diferentes áreas de la vida; presentan desequilibrio y dificultades en la regulación de sus emociones, con repercusión en la vida social; y mostraron la presencia de la ansiedad rasgo y estado elevadas; así como insatisfacciones en su autovaloración. Todo esto señala la necesidad de prevenir y controlar los riesgos relacionados con estas problemáticas psicológicas y sociales.

Este estudio fue útil, además, para encontrar en los sujetos y su familia fortalezas que permitan el desarrollo efectivo de la intervención. Entre ellas se menciona el predominio de capacidades intelectuales que facilitan su aplicación; la existencia de un sistema de valores y de evaluación de las motivaciones positivas; la aceptación entusiasta a recibir ayuda especializada; y el contar con familias preocupadas y amorosas, como un importante grupo de apoyo social.

## **Etapa II. Conocimiento y aceptación de la enfermedad**

Es importante aclarar que hubo caída muestral de dos sujetos; el grupo de estudio tuvo una baja, al igual que el grupo de control; por lo que, en la posprueba, el total de cada grupo se redujo a 29.

A pesar de que en la entrevista inicial se pidió a las personas objeto de investigación, expresarse con respecto a su enfermedad, las crisis y su asociación con eventos e ideas sobre su pronóstico, esta etapa se comenzó facilitando la expresión emocional de vivencias alrededor de la epilepsia. Resultó interesante; pues se refirieron miedos que permitieron dirigir la comunicación grupal. El más recurrente fue el pensar que en

cada crisis mueren neuronas, por lo que muchos de ellos tienen la sensación de estar muriendo poco a poco y de convertirse en retrasados mentales.

El primer alivio de tensiones lo experimentan los sujetos cuando se les trasmite, de una manera sencilla, qué es la epilepsia, cómo se comporta cada tipo en particular y las crisis que le acompañan y cómo pueden contribuir de una manera más efectiva a la prevención y control de las mismas, a la vez que los familiares se preparan para contribuir a que el sujeto incorpore el estilo de vida que corresponde y se erradique progresivamente la dañina sobreprotección.

Los resultados muestran que la percepción de los sujetos sobre la epilepsia, sufrió cambios que se evidenciaron en la posprueba (Tabla # 12, Anexo 16). Después de la intervención la aceptación de la enfermedad se duplicó ampliamente en el grupo de estudio y se eliminó el afrontamiento conducido por el miedo; en los controles, la aceptación y la negación se elevaron discretamente y cuatro de ellos erradicaron el miedo como afrontamiento. Para poder demostrar la significación de los cambios operados en este sentido, se decidió agrupar la negación, el rechazo y el miedo como afrontamientos inadecuados, y considerar la aceptación como el mecanismo adecuado. Se aplicó la prueba de Mc Nemar y esta evidenció diferencias significativas en el grupo de estudio, con una  $p < 0.05$ ; lo que no ocurrió en el de control (Anexo 27, Tabla # 23).

El Gráfico 5 ilustra los cambios operados en cuanto al afrontamiento a la enfermedad. Se puede apreciar cuánto se eleva el número de sujetos del grupo de estudio (22) que después asumen un afrontamiento adecuado ante la epilepsia. Esto habla a favor de la efectividad de la intervención psicoeducativa en la modificación de los criterios y la percepción sobre la afección y la influencia positiva ejercida en la atenuación de los estigmas que afectan su bienestar y evolución.<sup>48, 164 -166</sup>

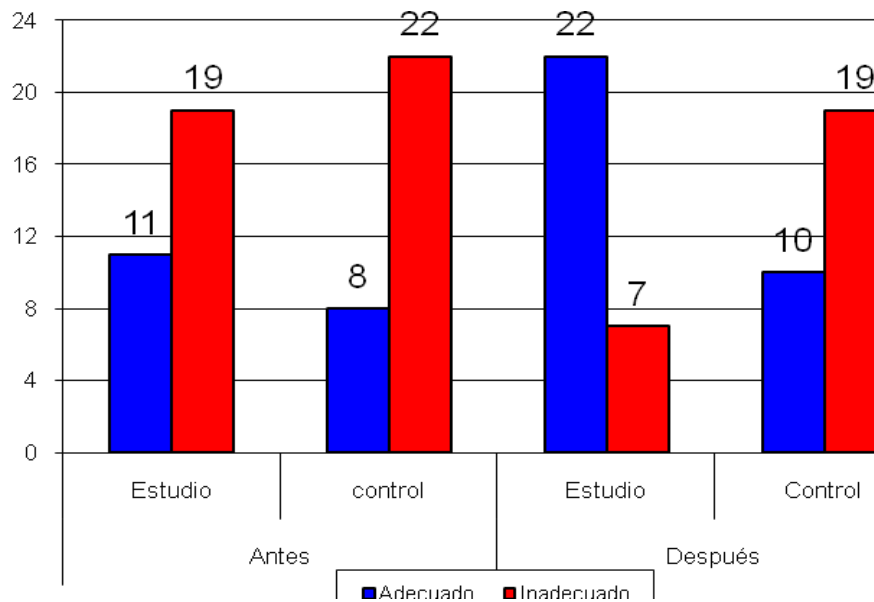


Gráfico 5. Afrontamiento a la enfermedad en personas con epilepsia antes y después de la intervención. (Fuente: Tabla # 12, Anexo 16.)

En cuanto al afrontamiento de las familias a las crisis, los grupos que al inicio se comportaron de una manera homogénea, en la posprueba evidenciaron cambios que se muestran en la Tabla # 13 (Anexo 16), en ella se puede observar que se elevó al 65,5% el afrontamiento de las familias a las crisis con el debido control, en el grupo de estudio; mientras que en el de control se mantiene sin cambios, en este se incrementó el por ciento de las familias que se asustan y se ponen nerviosas ante las crisis y las que buscan ayuda para enfrentarlas. El estadígrafo de Wilcoxon, en el grupo de estudio, arrojó diferencias significativas entre antes y después, con una  $p=0.001$ , mientras no ocurrió así en los controles. (Tabla # 24, Anexo 27).

El Gráfico 6 muestra los cambios que se operaron en los grupos. Obsérvese que de seis familias que enfrentaban con control las crisis al inicio, después se eleva la cifra a 19. Estos resultados apoyan la necesidad de preparar y ayudar a las familias para conocer mejor las crisis y enfrentarlas, con medidas que contribuyan a que

transcurran sin mayores riesgos para su caso, con lo que pueden sentirse más confiadas y tranquilas. Intervenciones en la educación de familias en otros contextos, han tenido igualmente resultados satisfactorios que se han mantenido después de dos años de realizadas.<sup>167</sup>

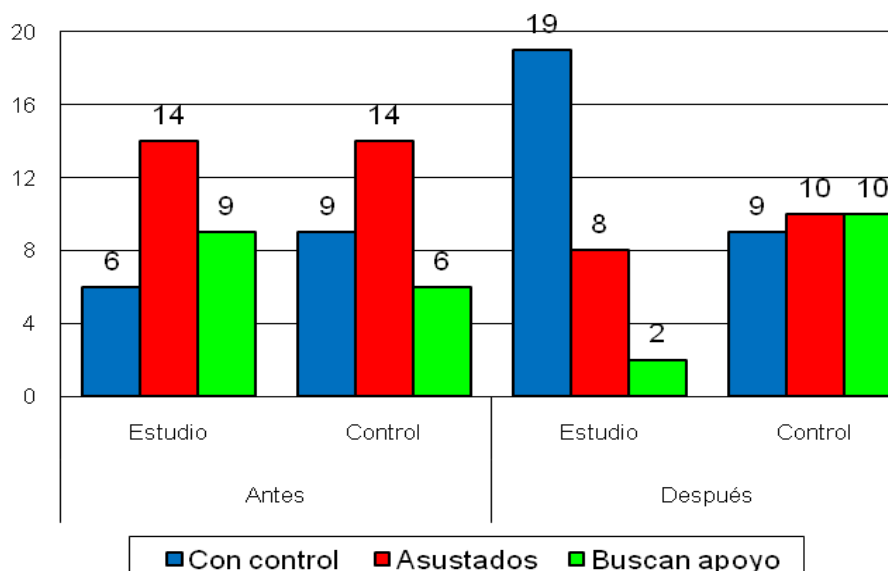


Gráfico 6. Afrontamiento de las familias a las crisis antes y después de la intervención. (Fuente: Tabla # 13, Anexo 16).

Dada la permanencia por años de ideas desacertadas con respecto a la enfermedad, en el grupo de estudio los conceptos y representaciones que se incorporaron se continuaron trabajando en las siguientes sesiones de la estrategia. Se tuvo en cuenta que autores cubanos han encontrado el rechazo y la frustración como núcleo central en la representación social de la epilepsia.<sup>158</sup>

Durante esta primera etapa se enfatizó en la interiorización de los elementos educativos tan necesarios para la aceptación de la enfermedad crónica y el asumir actitudes en correspondencia con las variables neurológicas, la subjetivación de la enfermedad y el contexto sociofamiliar; además, en la prevención de los riesgos biológicos y psicosociales. Estudios que han indagado sobre el estilo de vida de



personas con epilepsia, han sugerido concentrar esfuerzos en la orientación de la dieta, la realización de ejercicios y el abandono del hábito de fumar en esta población, que por su propia condición de salud y los efectos del tratamiento, está más expuesta a riesgos potenciales; <sup>168</sup> sin embargo, no hacen referencia a factores psicológicos que pueden condicionar los estilos de vida.

### **Etapa III. Potenciación, control y regulación de las emociones**

En las primeras sesiones correspondientes a esta etapa, se trabajó con la autobiografía de los sujetos, a la que se le llamó emocional por centrarse en estas vivencias. En los análisis realizados, lo más frecuente fue encontrar disturbios afectivos en torno a las relaciones familiares, distanciamiento de uno o ambos padres, celos entre hermanos, no aceptación de las nuevas parejas de los padres separados, abandono o pérdida de figuras queridas, así como necesidades de reconocimiento e inseguridad para enfrentar la vida. De acuerdo con las situaciones llevadas al grupo, se analizó el complejo tejido del sistema familiar y su relación con el sujeto “no saludable” y, durante este tiempo, con aportes de todos, se fueron eliminando progresivamente ideas desacertadas y atribuciones dañinas y se generalizaron las mejores experiencias. Esto se realizó mediante la aplicación del método hermenéutico aportado por el enfoque metodológico cualitativo. Aquí también aparecieron las frustraciones, en forma de insatisfacciones y fracasos, todas con efectos indeseables para los sujetos, ya fuese en la incorporación de conductas habituales inapropiadas o en la formación de una afectividad inestable y débil. En general, se evidenció una baja tolerancia a las frustraciones con la utilización de mecanismos indirectos. Hallazgos similares se han obtenido en otros estudios. <sup>169</sup>

Estos resultados deben ser analizados teniendo en cuenta que alrededor de la tercera parte de los casos de estudio, refirió haber tenido frustraciones durante la niñez y la adolescencia; pero predominaron, en la mayoría, las ocurridas en la

adulthood and in the present, when the application of the strategy to the selected group (See Annex 13, Table # 4).

The practice of self-relaxation by Luthe, very accepted by the subjects, produced a sensation of tranquility and rest in them; and its importance was reinforced with the decrease of sensations of anxiety and stress, and the positive incidence that began to be reported in the decrease of the frequency of crises or in the lesser severity experienced. Both in the study group, as in the control, at the beginning, the prevalence of having a monthly crisis was 43.3% and 50%, respectively (Annex 28, Table #25). In the pre-test, the Mann-Whitney test demonstrated the homogeneity of the groups with respect to the frequency of crises; however, in the post-test, the differences between them were significant, with  $p < 0.05$ . The Wilcoxon test showed a satisfactory evolution in the study cases, with a  $p = 0.000$ ; while, in the control, there were also significant differences before and after, with  $p = 0.018$ . These results are presented in Annex 28, Table # 26. The frequency of crises is the neurobiological factor with the greatest capacity for modification by the various therapeutic modalities; and its control is considered a fundamental factor for the achievement of a sense of well-being.<sup>70,72,106,170</sup> It is assumed that the modifications experienced in the control group can be due to the natural evolution of the disease under the effects of medical treatment, according to the age of onset, the positive events that occurred to the subjects who managed to improve their emotional state, and even, the influence that may have been exercised on the same when evaluating and orienting them. Notwithstanding the changes operated, the U of Mann-Whitney indicated significant differences between the study and control groups in the post-test, which indicates that the intervention must have influenced the first group.

La Tabla # 22 (Anexo 22) muestra las variaciones que experimentaron la ansiedad rasgo y la estado. En comparación con la preprueba en el grupo de estudio se aprecia una disminución de ansiedad alta en ambas modalidades y un incremento de la media y la baja en la posprueba; en los de control la ansiedad rasgo se elevó discretamente mientras que la ansiedad estado alta, disminuyó en un 13%. En la comparación de la pre y la posprueba por el test de Wilcoxon, se aprecian diferencias significativas en el grupo de estudio, tanto en la ansiedad estado, como en la rasgo, con  $p=0.02$  y  $0.03$ , respectivamente (Tabla # 27, Anexo 29).

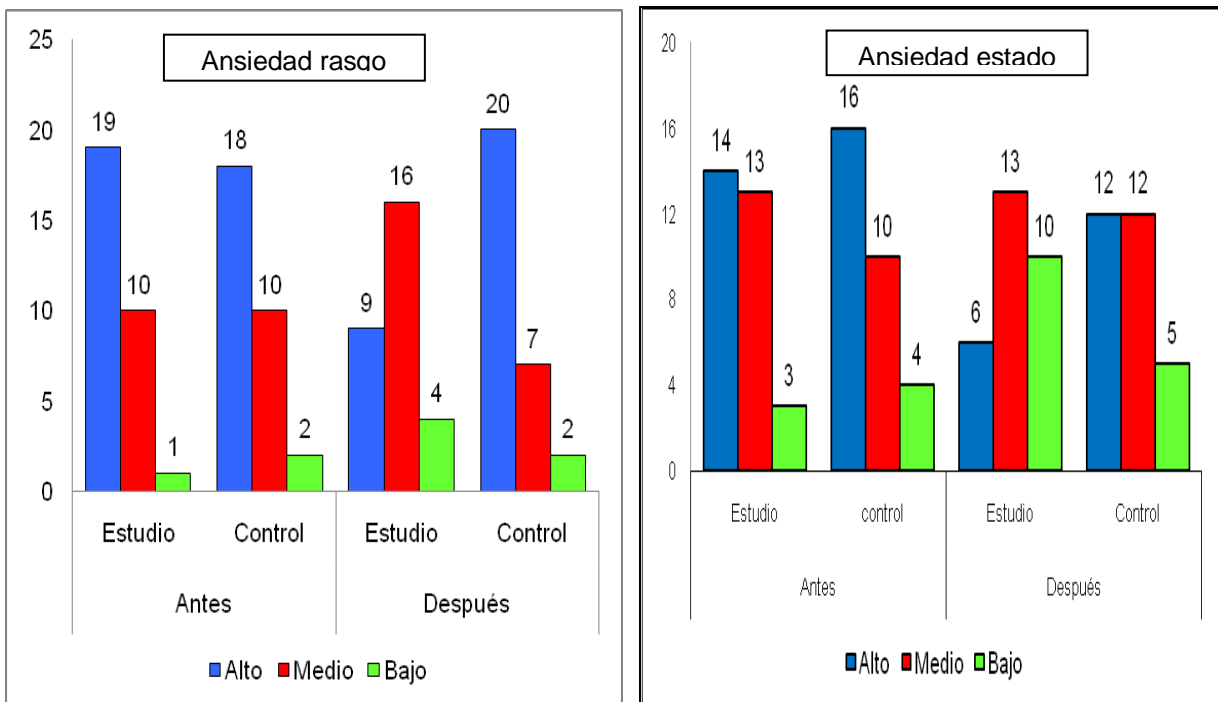


Gráfico 7. Ansiedad rasgo y estado en personas con epilepsia. (Fuente: Tabla #22, Anexo 22).

El gráfico anterior ilustra las variaciones experimentadas por los sujetos intervenidos y la comparación con los controles en las modalidades de la ansiedad descritas.

En realidad, la ansiedad rasgo debía mantenerse con estabilidad o sin diferencias; pero estos resultados pudieran estar motivados porque el estado de ánimo positivo y la disminución de las manifestaciones de ansiedad, influyeran en las respuestas que

el sujeto ofrece en el test a la categoría “Generalmente”, de manera que la vivencia del “Ahora” modifique la percepción de lo habitual y también, podría pensarse en la educación ejercida sobre el estilo de vida, como modificador de lo tipológico en cuanto a la ansiedad. De hecho, se asumieron comportamientos nuevos que generaron satisfacción. Hallazgos diferentes se encontraron en el grupo de control, donde los valores de medida de la ansiedad experimentaron poca variación, sin diferencias significativas en ninguna de sus formas, al comparar antes y después (Anexo 29, Tabla #27). En la posprueba la U de Mann-Whitney logró diferenciar a los grupos en la ansiedad rasgo, con una  $p < 0.05$ ; no así en la estado, con  $p = 0.066$ ; por lo que los grupos que, de inicio, fueron homogéneos en estas categorías de la ansiedad, ahora se diferencian en cuanto a la ansiedad rasgo (Tabla#22, Anexo 22). El autorreporte vivencial, que solo se aplicó en la posprueba, sirvió para mostrar la percepción de los sujetos acerca de la profundidad con que experimentan ciertas vivencias, entre las cuales se encuentra la ansiedad y otras de interés por expresar emociones concretas. Así se puede observar en la Tabla # 28 (Anexo 30) que la ansiedad se marcó como escasa en algo más de la mitad de los casos de estudio, seguida de la moderada presente en más de la tercera parte; mientras que, en el grupo de control, el por ciento que prevaleció fue el de la ansiedad moderada, en casi la mitad de ellos; seguida de la Intensa, en el 34,4%. Todas las vivencias se percibieron como escasas en el grupo de estudio en más del 50%; en el desprecio llegó hasta el 89,6%. La U de Mann Whitney, arrojó diferencias significativas entre los grupos en cuanto a las vivencias irritabilidad, tristeza, abatimiento, sufrimiento, ira y ansiedad, con  $p < 0,05$  en todas ellas. Estas vivencias acompañadas de emociones negativas y consideradas relacionadas con el padecimiento de la epilepsia<sup>158, 160, 169,</sup>  
<sup>171</sup> no mostraron presencia en el grupo de estudio, o lo hicieron pobremente, por lo que se considera que debe de haber influido la intervención aplicada. De modo

distinto se manifiesta el grupo de control donde el sufrimiento, la tristeza y la ansiedad, se expresaron en elevados por cientos en la categoría moderada; y aproximadamente, la tercera parte de la muestra, vivencia ansiedad de manera intensa. Se conoce que el propio impacto del padecimiento de la epilepsia y su tratamiento, ocasiona la aparición de manifestaciones afectivas, entre las que se destacan la depresión y la ansiedad <sup>160, 169, 172</sup>. Estas pueden estar presentes en cualquier tipo de epilepsia; pero los autores las señalan con mayor incidencia en los síndromes focales con localización en el lóbulo frontal o temporal, <sup>87, 120, 173</sup>; en estos últimos se han precisado niveles severos de depresión, con ideación suicida que muchas veces se concreta en la práctica, facilitada por la presencia de impulsividad en los enfermos. <sup>174</sup> Se ha planteado con justeza, que la más grande determinación en la calidad de vida de la persona con epilepsia, lo constituye la dimensión emocional de la salud y, en ello, es decisiva la autopercepción de seguridad y de control. <sup>169, 171, 175, 176</sup>

El empleo de programas psicoeducacionales para personas adultas con epilepsia, ha mostrado resultados positivos sobre: los conocimientos de la afección, la adherencia terapéutica <sup>177</sup> y la frecuencia de las crisis; en los niños disminuye la ansiedad y el temor en los padres, sin embargo no han demostrado utilidad en la modificación de estados emocionales más profundos y, los cambios suelen extinguirse con el tiempo. <sup>24</sup> Una investigación del grupo Cochrane en 2007, señala que los programas educativos en autocuidado, enfocado en los niños, mejoran los conocimientos sobre la epilepsia, tienen algún impacto sobre la conducta y disminuye la frecuencia de las crisis, pero a la luz de las pruebas examinadas, ninguno de ellos logra probar su eficacia y definir cuáles deberían ser los componentes claves del programa. <sup>25</sup> Todo esto, hace pensar en lo apropiado de aplicar estrategias que combinen lo

educativo y lo psicológico, de modo, que se ejerza influencia sobre lo cognitivo y lo afectivo, que se integran en el comportamiento del sujeto.

La aplicación del test de Rotter (Anexo 20, Tabla # 20) con respecto a las respuestas de conflictos, en el grupo estudio, reflejó de manera significativa su disminución, corroborado por el test de Wilcoxon en las áreas de autoconcepto, afectividad, motivaciones, escuela y aprendizaje, y problemas y fracasos, con  $p < 0,05$ ; y en sexo, amor y matrimonio, con  $p = 0,05$ . De manera que se logró disminuir las valoraciones sobre sí mismo de carácter conflictivo, lo que repercute en que los sujetos puedan regular sus emociones, sus comportamientos, y evolucionar satisfactoriamente,<sup>112, 171</sup> además de reducir su vulnerabilidad a enfermar,<sup>178,179</sup> y por tanto el riesgo emocional. Los conflictos en las áreas de autoconcepto, afectividad, motivaciones, infancia y hogar, y problemas y fracasos, mostraron diferencias significativas, con  $p < 0.05$ , en la posprueba, entre los grupos, con el test de Mann Whitney. Se advierte las posibilidades que ofrece la estrategia en el control de los riesgos emocionales y la atención oportuna.

En cuanto a la presencia de respuestas de contenido positivo, el test de Wilcoxon mostró el incremento significativo de estas en las áreas de autoconcepto, afectividad, motivaciones, sexo, amor y matrimonio, y problemas y fracasos, con el 95% de certeza; mientras que al 90% lo hizo escuela y aprendizaje ( $p = 0.088$ ). Mann Whitney diferenció a los grupos en la posprueba solo en el área de infancia y hogar, con  $p = 0,031$ , en tanto que, en las motivaciones, escuela y aprendizaje, y problemas y fracasos, las diferencias se establecieron con el 90% de certeza (Tabla # 21, Anexo 21).

Se considera que estos resultados expresan el cambio operado. Se observaron, en los sujetos, matices y contenidos más positivos y optimistas, con la consiguiente modificación de sus pensamientos conflictivos; lo que propició una mejor regulación

de las emociones en su comportamiento, con incidencia en sus estilos de vida, en los cuales se ha comprobado la influencia de emociones positivas en el bienestar psicológico y la calidad de vida.<sup>81,175</sup> Esto resulta muy importante en la epilepsia, cuyo control efectivo se ve interferido por estados emocionales negativos, de manera semejante a lo sucede en otras enfermedades crónicas.<sup>18, 48, 97, 172,173-176,180-182</sup>

Con respecto a las valoraciones de los sujetos sobre sí mismos y su conformidad con ellos, los resultados indican las variaciones experimentadas con la autovaloración, para cuya comprensión se remite a los gráficos de la técnica del NCRS referidos a la composición, en la posprueba, de los dos grupos, (Gráfico 3, Anexo 25). Como se había señalado, al inicio, no existían diferencias en el NCRS del “Como soy” entre los grupos; ya que, en ambos, se centró en las cualidades personales positivas; y de forma también frecuente, pero menos importante, en las cualidades personales negativas, para el grupo de estudio. Este núcleo periférico es depreciado por su escasa frecuencia e importancia en este grupo, después de la intervención con la estrategia, lo que puede interpretarse como una mayor autoaceptación; aunque, de hecho, desaparece en el grupo que no recibió la estrategia.

En el grupo de control, en la posprueba, aparecen como núcleos periféricos los síntomas afectivos, que se deprecian en el grupo de estudio por su escasa frecuencia e importancia. Esto puede traducirse en la mejoría experimentada en cuanto a la regulación de las emociones y a la presencia de emociones positivas, con la consecuente disminución de molestias afectivas en los sujetos. El NCRS se mantiene en ambos grupos en la posprueba.

Referido a “Como desearía ser” se realizó igual análisis al anterior. Para su comprensión, se presenta el Gráfico 4 (Anexo 26). Al comparar los dos grupos antes de la intervención sobre la autovaloración, se aprecia que entre ellos existen algunas diferencias en el NCRS. Obsérvese que, en el grupo de estudio, este núcleo se

centró en las aspiraciones de superación, en la incorporación de rasgos positivos y en alcanzar el equilibrio afectivo; mientras que en el de control, en la incorporación de rasgos positivos y ser “como soy”. El ser saludable ocupó igual lugar como núcleo periférico en ambos grupos; ser independiente se mostró importante para el grupo de estudio; y alcanzar equilibrio afectivo y el logro de aspiraciones de superación, lo fue para el de control.

Después de realizada la intervención se apreciaron modificaciones en el NCRS en el grupo de estudio, donde el núcleo central es desear “ser como soy”; a la vez que, en el grupo de control, continua siendo la incorporación de rasgos positivos. De otra parte, en este último, aparece como núcleo periférico el deseo de ser saludable, evocación depreciada en el grupo de estudio.

En el grupo de control, el deseo de obtener realización laboral, elevó su importancia y frecuencia; en tanto que no fue así para el de estudio, cuyas preocupaciones, en esta esfera, carecieron de importancia en respuesta al aprendizaje incorporado.

Al comparar la evolución experimentada por el grupo de estudio, antes y después de la intervención psicoeducativa en cuanto a “cómo desearía ser”, se evidencian los cambios en las representaciones sociales. De poco frecuente, pero importante, la aspiración de “ser como soy”, resultó después el núcleo central; es decir, que se logró, en buena medida, una correspondencia entre lo que se piensa que se es y lo que se desearía ser. Esto organiza internamente al individuo, que adquiere un equilibrio que le permite una mejor regulación de sus emociones, y constituye un indicador fundamental de su desarrollo.<sup>78,125,126</sup> En ellos, la incorporación de rasgos positivos perdió niveles de importancia; y el alcanzar equilibrio afectivo, disminuyó su frecuencia. Esto se considera consecuencia de lo anterior. Las aspiraciones de superación, después de la intervención pueden depreciarse, lo que responde a un mejor conocimiento de sus cualidades intelectuales y emocionales, las que se



hicieron corresponder con las aspiraciones para cumplir determinadas metas. De hecho, los sujetos con condiciones y posibilidades, se incorporaron a la superación y los que mostraron estas aspiraciones, pero sin posibilidades, derivaron sus intereses e intenciones hacia otras actividades a partir de las propias valoraciones grupales, y con participación activa de la familia.

Si se focaliza el grupo de control en su evolución natural antes y después sobre el NCRS, se mantiene como frecuente la aspiración de alcanzar equilibrio afectivo; lo que habla a favor de la permanencia de síntomas en esta esfera. Para ellos, ser saludables, obtener realización laboral y ser “como soy”, sigue siendo bastante importante.

A modo de ejemplo, se expone la composición de una mujer del grupo de estudio cuya descripción coincide, en general, con lo encontrado en el NCRS de este grupo: KHF, de 24 años de edad, técnico básico en enfermería: “Soy una muchacha cariñosa, comprensiva y buena con mi familia, me gustan los niños y llevarme bien con todos en mi trabajo. A veces me irrito y prefiero que me dejen sola. Me gustaría ser menos tímida, más expresiva y sentir seguridad de mí misma y de lo que me rodea”.

En la posprueba, esta mujer escribe: “Soy una joven cariñosa que me gusta tener amigos, soy buena hija y me llevo con vecinos y compañeros de trabajo. Quisiera ser mejor de lo que soy, aunque así como soy, siento que estoy logrando cosas importantes en la vida”.

Un ejemplo diferente lo constituye el caso de TPM, femenina, de 36 años, técnico medio, quien en la preprueba escribió: “Yo me he convertido en una persona sin personalidad, nerviosa, áspera e indecisa. Quisiera ser definida, decidida y un poco sedada, amarme a mí misma”.

En la posprueba, ella expresa: “Soy una persona que amo a mi hija y a mi familia, ayudo a todo el que puedo, no me gusta meterme en la vida de nadie pero me preocupa mucho lo que digan de mí. Desearía ser más decidida y sentirme bien de salud para retomar mi vida sola y apoyar a mi hija”.

En este último ejemplo, la mejoría en el autoconcepto y autoestima, como componentes de la autovaloración, es evidente, aun cuando no se haya alcanzado correspondencia total entre lo que considera que es y lo que desearía ser.

En resumen, esta técnica cualitativa permitió mostrar las proyecciones de las personas de ambos grupos con valor afectivo motivacional sobre su autovaloración. Puso de manifiesto la importancia de influir sobre ella en las personas con epilepsia; ya que, a pesar de describirse como buenas personas, se evidencia que restan valor a su individualidad y tienen insatisfacciones en cuanto a su propia persona, que no pueden ser depreciadas en la labor interventiva, si se persiguen reales modificaciones que posibiliten la prevención de riesgos emocionales.

En cuanto a la incorporación a las actividades de crecimiento personal y social, se lograron modificaciones que se presentan en la Tabla # 29 (Anexo 31). Como puede apreciarse en la Tabla # 30 (Anexo 31), el test de Mc Nemar detectó cambios con significación estadística en el grupo de estudio en relación a la superación, ( $p=0.031$ ) con una vinculación real de los sujetos al estudio en diferentes niveles y en otras actividades de crecimiento personal y social ( $p=0.001$ ), donde se destacaron el enfrentamiento a la maternidad, la lectura, asumir responsabilidad laboral y participación en actividades recreativas y de organizaciones de masas, de modo tal que la mejoría en la inserción social, es evidente. De otra parte, en el grupo de control, no se produjeron cambios significativos en ninguna de las actividades señaladas en la tabla; así, Chi Cuadrada confirmó diferencias significativas entre los

grupos en cuanto a tareas en el hogar, superación y otras de crecimiento personal y social. Esto se ilustra en el gráfico siguiente:

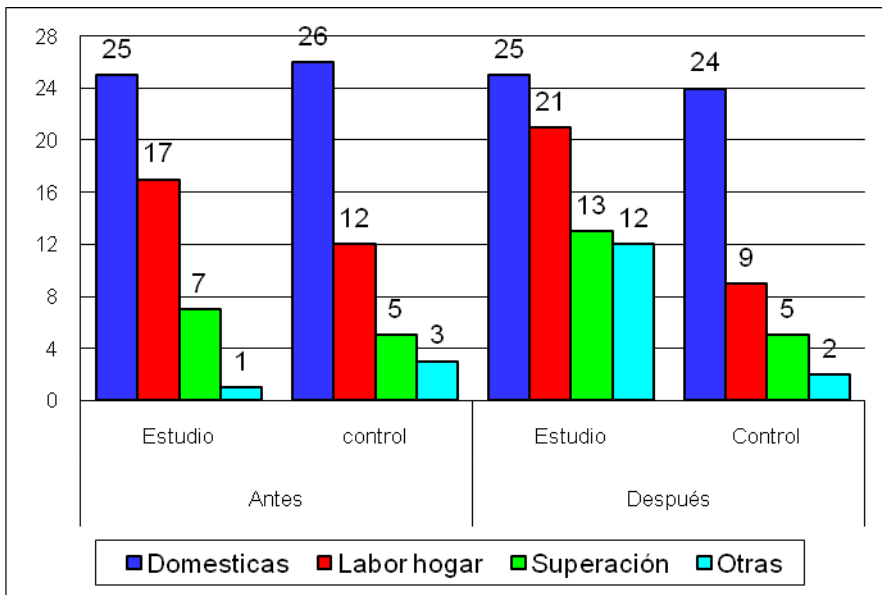


Gráfico 8. Incorporación de las personas con epilepsia de los dos grupos a las actividades de crecimiento personal y social, antes y después de la intervención. (Fuente: Tabla # 29, Anexo 31).

Teniendo en cuenta que se logró la vinculación al estudio de algunos miembros del grupo, las recomendaciones para elevar su efectividad, fueron incluidas, además, como medidas para contrarrestar los efectos de los fármacos antiepilépticos, cuyo registro aparece en el Anexo 32, Tabla # 31, se sugirió el uso de técnicas de entrenamiento cognitivo para la atención y la memoria; ya que se conoce que estos métodos inciden en la prevención de daños de esta índole.<sup>61</sup>

Con respecto a los acontecimientos vividos durante el proceso de intervención con la estrategia, se encontró que el 40% de la muestra general, atravesó eventos de carácter negativo, que alcanzó a la mitad de los casos de estudio; mientras que el 21,7% tuvo eventos positivos. La presencia de estos hechos, facilitó intervenir sobre los afrontamientos.

La evolución de los estados emocionales en los sujetos del grupo, durante las diez sesiones, se registra en el siguiente gráfico.

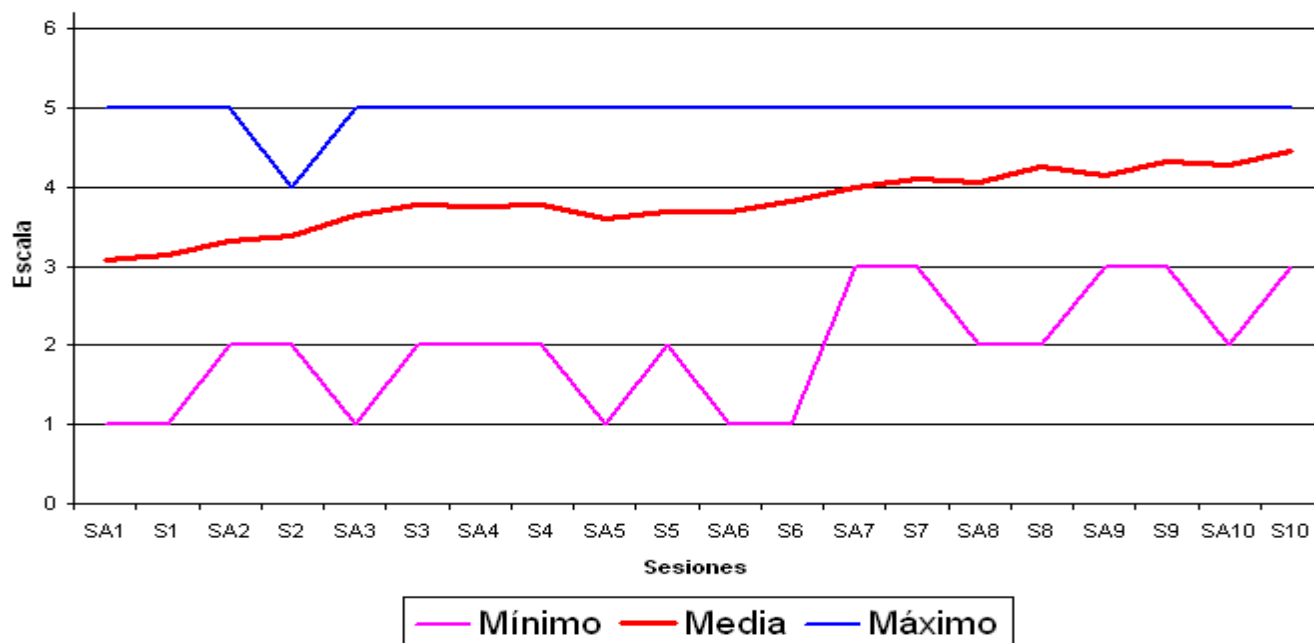


Gráfico 9. Tendencia de las puntuaciones en la escala de Likert según la autopercepción de estados emocionales en personas con epilepsia.

Aquí se aprecia que los valores mínimos en la escala de Likert confirmaron una fluctuación zigzagueante desde 1 a 3, lo que se considera relacionado con la movilización de los conflictos que eleva la tensión grupal, la presencia frecuente en los sujetos de eventos desestabilizadores del estado emocional (57% de carácter negativo) y sus escasas posibilidades de afrontar y asumir con fortaleza personal estos eventos.<sup>18,85</sup> Se observa que, a partir de la sexta sesión, las recaídas de algunos sujetos se sitúan entre mal y regular y desaparece la categoría de muy mal. En cuanto a los valores máximos, se alcanzó mayor estabilidad. Se presentó, solo en la segunda sesión, una caída hacia el valor 4 de la escala en, al menos, un sujeto.

La tendencia general es ubicarse en 3 hasta la sexta sesión en que comienza a ascender la curva de los valores medios, y se acerca al valor 5 o muy bien. Se considera, por tanto, la ocurrencia de un cambio progresivo, ascendente y cauteloso hacia la mejoría del estado emocional autopercebido, bajo los efectos de la intervención con la estrategia potenciadora y reguladora de las emociones.

#### **Consideraciones finales del Capítulo IV**

La aplicación de la estrategia psicoeducativa en el grupo de estudio, logró modificaciones con significación estadística en el afrontamiento de los sujetos y el de la familia a la enfermedad y a las crisis. Se incorporaron comportamientos saludables al estilo de vida y la familia modificó las actitudes educativas sobreprotectoras, que facilitaron la independencia de las personas en las que se intervino, todo lo cual tributa a la prevención del riesgo emocional. La ansiedad rasgo, al reducir sus niveles, indicó una apreciación positiva del estado emocional, así como una reeducación en los estilos de vida y comportamientos asumidos; también la ansiedad estado se modificó, pues se percibió como escasa por ellos; se mostró una reducción de las respuestas de conflictos en áreas importantes de la vida y la elevación discreta de las positivas. En correspondencia con esto se redujo la frecuencia de crisis. Todo esto indica que se ejerció control sobre los riesgos emocionales.

Se logró la incorporación de las personas a actividades con impacto favorable en su estado emocional y su actividad social; así, la autopercepción de los estados emocionales mostró una tendencia ascendente hacia la mejoría, lo que habla a favor de una atención oportuna en el grupo de estudio.

Los resultados apoyan la consideración de las emociones, conflictos, frustraciones, ansiedad, autovaloración, y crecimiento personal y social, así como afrontamiento a la epilepsia y a las crisis, como elementos que identifican a la salud emocional de estas personas y sus familiares.

## CONCLUSIONES

- Se identificaron insatisfacciones referidas a los conflictos no resueltos, en lo personal, familiar y matrimonial, acompañados de expresiones elevadas de ansiedad rasgo y estado; lo que dificulta la regulación emocional; mientras que las emociones positivas se vincularon con las motivaciones, y los valores y actitudes.
- Predominó el afrontamiento centrado en las emociones de miedo en relación a la epilepsia; y en la mayoría de sus familias, referido a las crisis, lo que se modificó favorablemente después de la intervención psicoeducativa.
- La implementación de la estrategia permitió la disminución de los conflictos y frustraciones en áreas vitales, de la ansiedad y otras emociones negativas; dio paso a valoraciones positivas y se logró además, en los sujetos, una adecuación de la autovaloración y la incorporación a actividades de crecimiento personal y social, lo que habla a favor de una mejor regulación emocional.
- La estrategia psicoeducativa se considera efectiva por las modificaciones apreciadas en los sujetos y sus familias y por su contribución a la prevención del riesgo emocional, su control y atención oportuna.

## RECOMENDACIONES

- Implementar intervenciones que aborden la afectividad en los grupos de personas con epilepsia, sus familias y la comunidad, en función de la prevención y promoción de salud, para lo que deben ser utilizados los resultados de esta investigación, con lo que se incidirá en la modificación de su seguimiento en el nivel primario de atención y se alertará sobre la necesidad de perfeccionar el sistema de dispensarización y control de esta afección.
- Aplicar la estrategia psicoeducativa a personas con el diagnóstico de epilepsia de diferentes características neurobiológicas, a fin de probar su efectividad en otros grupos de esta población.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Grau J, Hernández E. Aspectos teóricos y conceptuales de la Psicología de la salud. En: Hernández E, y Grau J. (Eds), Psicología de la salud. Fundamentos y aplicaciones. Guadalajara: La Noche; 2005. P.33-84.
2. Ramis RM, Sotolongo, PL. Aportes del pensamiento y las ciencias de la complejidad al estudio de los determinantes de la salud. Rev Cubana de Salud Pública [internet]. 2009[citado 6 Ene 2010]; 35 (4):[65-77]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-4662009000400008&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-4662009000400008&script=sci_arttext)
3. Mahler H. El sentido se “la salud para todos en el año 2000”. Rev. Cabana de Salud Pública [internet].2009 [citado 102009]; 35(4):[3-28]. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rcsp/v35n4/spu02409.pdf>.
4. El componente social de la salud pública en el siglo XXI. Diplomado en Dirección de Salud. Módulo I. La Salud Pública Cubana. [CD-ROM] Habana: ENSAP; 2008.
5. Barra E. Psicología de la Salud. Santiago de Chile: Mediterráneo; 2003.
6. Reyes M, Sánchez L, Trujillo M, Moreno C, Cruz A. Determinantes del estado de salud. En: Toledo, G. Fundamentos de Salud Pública. Habana: Ciencias Médicas; 2004. p.174-78.
7. Iriarte C, Waitzkin H, Breith J, Estrada A, Merhy EE. Medicina Social Latinoamericana: Aportes y desafíos. Rev. Panam Salud Pública. 2002; 12 (2).
8. World Health Organization (WHO). Comisión on Social Determinants of Health. Towards a conceptual framework for analysis action on the social determinants of health. Discussion paper for the Commission on Social Determinants of Health (Draft). 5 May 2005.
9. García R, Suárez, R. La educación terapéutica. Propuesta de un modelo teórico desde la experiencia del Programa Cubano de Educación en Diabetes. Org.



- Pan de la Salud 2007[internet], [citado 11 Oct 2009]. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/ad/dpc/nc/dia-cuba.htm>
10. Álvarez MA. Stress, un enfoque integral. Habana: Cuba; Científico-Técnica. 2000.
  11. Grau J. Estrés, Salud y Enfermedad. En: Martín Alfonso L, Grau Abalo J, Hernández Meléndez E. Psicología, Salud y Enfermedad. Guía de estudio. La Habana: ENSAP; 2001-2003. P.9-44.
  12. Cano V, Miguel-Tobal JJ. Emociones y salud. Ansiedad y Estrés. 2001; 2(3): 111-121.
  13. Grau J, Hernández E, Vera-Villaruel P. Estrés, salutogénesis y vulnerabilidad. En: Hernández E, y Grau J. (Eds), Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones. Guadalajara: La Noche; 2005. P.113-178.
  14. Casals A. Estrés. En F. Núñez de Villavicencio (Ed.), Psicología y Salud. La Habana: Ciencias Médicas; 2001. P.271-277.
  15. Portero D. Las contradicciones internas de la personalidad en la determinación de los estados patológicos y no patológicos de la ansiedad. [tesis]. Santa Clara: Universidad Central Villa Clara; 1996.
  16. Fleites B. Ansiedad, depresión y frustración en adolescentes con trastornos de conducta. [tesis]. Santa Clara: Universidad Central Villaclara; 1998.
  17. Calviño M. Análisis dinámico del comportamiento. Habana: Ciencias Médicas; 2006.
  18. Fabelo JR. Psicología de la Epilepsia. Habana: Científico Técnica; 2004.
  19. Hermann B, Jacoby A. The psychosocial impact of epilepsy in adults. *Epilepsy and Behav.* 2009; 15 (Suppl 1): 11-16. [citado 16 Sept 2009] Disponible en: [www.elsevier.com/locate/yebeh](http://www.elsevier.com/locate/yebeh)

20. López-Terradas JM. Criterios para comenzar y suspender los antiepilépticos. Rev. Neurol. 2003 [citado 26 Oct 2009]; 37(3): [287-92]. Disponible en: <http://www.revneurologia.com/sec/resumen.php?or=web&i=e&id=2003143>
21. Figueroa S, y Campell OA. Aspectos psicosociales de la epilepsia. Arc. Neurocienc. [internet] 2004 Sept [citado 8 Sept 2006]; 9(3). Disponible en : [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0187-47052004000900004&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0187-47052004000900004&script=sci_arttext)
22. Quintana J. y González C. Estudio del sufrimiento psíquico en la epilepsia a través del sistema comprensivo. Rev.HPH [internet] 2007.[citado 12 May 2008]; 3(2). Disponible en : <http://www.revistahph.sld.cu/hph0309/hph04309.html>
23. González- Pal S, Quintana J, Fabelo JR, Iglesias S, González E, y González C. Depresión en un grupo de pacientes con epilepsias focales. Rev. HPH [internet] 2007[citado 14 Jun 2008]; 4(2). Disponible en: <http://www.revistahph.sld.cu/hph0207/hph020207.htm>
24. May TW, Pfafflin M. Programas psicoeducacionales para pacientes con epilepsia. Disease Management & Healthy Outcomes [internet] 2005 [citado 12 May 2007];13(3):185-99. Disponible en: <http://www.bago.com/BagoArg/Biblio/neuroweb389.htm>
25. Marson AG, Maguirre M, and Ramaratnam S. Epilepsy. Rev. Clin. Evid. [internet] 2009, Jan [citado 16 Sept 2009]; 28 pil.1201. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19445769>
26. Espinosa A, Ordúñez PO. Necesidad de integración de salubristas, epidemiólogos clínicos y en la atención de pacientes con enfermedades crónicas. Rev. Cubana de Salud Pública [internet]. 2010[citado 2 Feb 2010]; 36(3):262-266. Disponible en : <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v36n3/spu11310.pdf>

27. Malagón J. Nuevos antiepilépticos: indicaciones y efectos colaterales. Rev. Neurol [internet]. 2004 [citado 16 Feb 2007]; 39:270-5. Disponible en: <http://www.revneurol.com/sec/resumen.php?id=2004183>
28. Leach JP. When the antiepileptic drugs are not working. Rev. Pract. Neurol [internet]. 2009 Feb [citado 20 Jul 2009]; 9(1):27-32. Disponible en: <http://pn.bmj.com/content/9/1/27.full>
29. Caraballoso M, Toledo G, Cruz A, Reyes M, Fernández O. Generalidades de la Salud Pública. En: Toledo G. Fundamentos de la Salud Pública. Habana: Ciencias Médicas; 2004. P.15-17.
30. Castell-Florit P, Vidal M, Suárez L, Lozano A. Integración e integralidad en el pensamiento, conocimiento y acción en el sistema nacional de salud de Cuba. En: Castell-Florit P. Intersectorialidad en salud. Fundamentos y aplicaciones. Habana: Ciencias Médicas; 2010.p.1-11.
31. Martínez S. Análisis de la Situación de Salud. 2da Ed. Tabasco:México; 2006.
32. Martínez S. El enfoque epidemiológico del sistema de salud en Cuba. 2005[citado 10 Feb 2009] Disponible en:[http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1415-790X1999000100003&script=sci\\_arttext](http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1415-790X1999000100003&script=sci_arttext)].
33. Ángel G, Rivas R. Aplicaciones de la Psicología de la Salud en el proceso salud enfermedad. 2008 [citado 25 Nov 2010] Disponible en: <http://revistaciencias.com/publicaciones/EKVpyEuluviwDTCdTA.php>].
34. Grau J, Flórez L. Estrategias de actuación de la psicología de la salud. En: Hernández E, Grau J. (Eds) Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones. Guadalajara: La Noche; 2005. p.85-112.
35. Morales F. Psicología de la Salud. Conceptos básicos y proyecciones de trabajo. Habana: Científico-Técnica; 1999.

36. Arias G. Lo biológico y lo sociocultural en la conformación de lo psíquico en el ser humano. En: Fernández L. Pensando en la personalidad. Selección de lecturas. T-II. Habana: Ciencias Médicas; 2006. P.134-49.
37. Gordon JE. Epidemiología Vieja y Nueva. En Back C, Llopis A, Nájera E, Terris M. El desafío de la epidemiología. Problemas y lecturas seleccionadas. OPS ed. Habana: Ciencias Médicas; 2008. p.140-7.
38. Collazo MI, Calero JL, Rodríguez AL. Necesidades, realidades y posibilidades del sistema de salud cubano para su enfrentamiento al envejecimiento poblacional. Rev. Cubana de Salud Pública [internet]; 2010 [citado 6 Dic 2010];36(2): 155-159. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v36n2/spu09210.pdf>.
39. Balaguer JR. Proyecciones para la Salud Pública en Cuba para el 2015. Centro Nacional de Información de Ciencias Médicas. Habana: Ciencias Médicas; 2006.
40. Granda E. Globalización de los riesgos en salud. Conferencia; 2005 Nov. Univ. Antioquia, 2005. Disponible en: <http://www.alames.org/documentos/globalizacion.pdf>.
41. Martínez S. Desigualdades e inequidades en el análisis de la situación de salud. En: Martínez S. Análisis de la Situación de Salud. Habana: Ciencias Médicas; 2006.p. 157-163.
42. Rodríguez P. Epidemiología de las enfermedades no transmisibles y otros daños a la salud en: Toledo GJ. Fundamentos de la Salud Pública. T-II. Habana: Ciencias Médicas; 2008.p.496-500.
43. Centro Provincial de Higiene y Epidemiología de Sancti Spíritus. Informe de Balance Anual área de Higiene y Epidemiología; 2008. Sancti Spíritus (Cuba).

44. Pria MC. Diseño de una metodología para el ASIS municipal según condiciones de vida. Rev. Cubana de MGI [internet]; 2006 [citado 15 Ene 2010] 22(4). Disponible en : <http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol22406/mgi04406.htm>
45. Sell F. Aspectos psicosociales de la epilepsia infantil. Medicina 2009; 69(1/1):3-7. [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0025-76802009000200002](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802009000200002)
46. Sánchez J. Historia de la Epilepsia. En: Las Epilepsias. Portellanos, JA. Colección Neurociencias. 1991; (1): 57-63.
47. Villanueva-Gómez F, Fernández MC. Sociedad, ley y epilepsia. Rev. Neurol 2002; 5(Suppl 1): 150-5.
48. Fabelo JR. Paradigma psicológico salubrista para la atención del paciente con epilepsia. [tesis]. Escuela Nacional de Salud Pública; 2008. Disponible en: <http://revistas.mes.edu.cu/elibro/tesis/ciencias-medicas/9789591608574.pdf/view> .
49. González-Pal S, Quintana J, y Fabelo JR. Epilepsia y sociedad: Una mirada hacia el siglo XXI. Rev. Elect. Psiqu. [internet] 1999 sept [citado 1 Nov 2006]; 3(3). Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/17/2249/?++interactivo>.
50. Fernandes PT, Noronha A L, Marques LH, Borges MA, Borges K, et al . Demonstration project on epilepsy in Brazil: outcome assessment. Arq. Neuropsiquiatr. [internet] 2007 Jun [citado 12 Dic 2007];65 Suppl 1: S58-62. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>.
51. Fernández PT, Noroña AL, Sander JW, Li LM. Nacional Epilepsy movement in Brazil. Arq. Neuropsiquiatr. [internet] 2007 Jun [citado 12 Dic 2007]; 65 Suppl.1:S55-7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>

52. Garófalo N, Gómez AM. Diagnóstico de la epilepsia en la infancia. Rev Cubana Pediatr. 2009 Abr-jun;81(2). Disponible en: [http://www.bvs.sld.cu/revistas/ped/vol81\\_2\\_09/ped07209.htm](http://www.bvs.sld.cu/revistas/ped/vol81_2_09/ped07209.htm)
53. Nieto M. Reflexiones sobre la clasificación internacional de epilepsias y síndromes epilépticos y el esquema de diagnóstico propuesto por un grupo de trabajo de la ILAE. Rev. Neurol, [internet] 2002 [citado 12 Jul 2008]; 34(6): 537-43. Disponible en: <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=13828318>.
54. Pozo D y Pozo AJ. Epilepsia y discapacidades neurológicas en el niño. Ecimed: Habana; 2007.
55. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. Epilepsia 1981; 22: 489-501.
56. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. Epilepsia 1989; 30:389-99.
57. Acevedo C. Epidemiología de las epilepsias.[base de datos en internet] 2008. Disponible en: [http://lasse.med.br/mat\\_didactico/lasse1/textos/carlos01.html](http://lasse.med.br/mat_didactico/lasse1/textos/carlos01.html).
58. García-Ramos R, Gil AC, García A, Masjuán J, Ramírez JM, Sánchez C. Informe FEEN sobre la epilepsia en España. 2010. Disponible en: [http://www.feeneurologia.com/PDF/INFORME\\_EPILEPSIA.pdf](http://www.feeneurologia.com/PDF/INFORME_EPILEPSIA.pdf)
59. Carpio A, Placencia M, Roman M, y cols. (2000, Septiembre). Perfil de la Epilepsia en el Ecuador. Conferencia dictada en el 1er Congreso Latinoamericano de Epilepsia; 6-7 Sept; Santiago de Chile; 2000. Disponible en: [www.urosario.edu.co/profesores/documentos/hv\\_muribe.pdf](http://www.urosario.edu.co/profesores/documentos/hv_muribe.pdf) .
60. García F. Epidemiología de la Epilepsia en Latinoamérica. Actas de la Conferencia del 1er Congreso Latinoamericano de Epilepsia; 6-7 sept; Santiago

- de Chile; 2000. Disponible en: <http://neurologia.rediris.es/congreso-1/conferencias/epilepsia-1.html>.
61. Arnedo M, Espinosa M, Ruiz R, Sánchez-Álvarez JC. Intervención neuropsicológica en la clínica de la epilepsia. Rev Neuro [internet] 2006[citado 6 Mar 2007]; 43(suppl 1) :[S83-8]. Disponible en: <http://www.neurología.com/pdf/Web/43S01/wS01S083.pdf>.
  62. González-Pal S, Quintana J, González E, Fabelo JR, González C, Iglesias S. Análisis de variables relacionadas con el índice de deterioro cognitivo del WAIS en un grupo de pacientes con epilepsia. Rev. HPH [internet]. 2008 [citado 11 Jul 2009] 5(2). Disponible en: <http://www.revistahph.sld.cu/hph0208/hph020408.html>.
  63. Díaz AR, Balbuna LL, Trujillo I, Javier A. Personalidad y rendimiento intelectual en pacientes con epilepsia del lóbulo temporal (ELT), delincuentes y no delincuentes. Rev Mex Neuroci [internet] 2005 [citado 22 May 2007]; 6(4):[297-304]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/neumexneu/rmn-2005/rmn054c.pdf>
  64. Rojas GA, Pineda G, Velásquez M, López J. Estudio patopsicológico de los procesos cognoscitivos del paciente epiléptico. Bol. Psic. HPH. 1994 Mayo-Agosto; (2):2-22.
  65. Stella F, Maciel JA. Inteligente functions disorders in patients with Complex partial epilepsy. Arq. Neuropsiquiatr. [internet]. 2004 Dec [citado 6 Feb 2007]; 62(4):983-7. Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.11.\(2\)\\_06/p6.html](http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.11.(2)_06/p6.html) - 35.
  66. Rabin ML, Narayan VM, Klumberg DY, Casasanto DJ, Glosser G, Tracy JY, et al. Functional MRI predicts post- surgical memory following temporal lobectomy.

- Brain [internet]. 2004 Oct [citado 6 Feb 2007]; 127 (Pt 10): 2286-98. Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.11.\(2\)\\_06/p6.html](http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.11.(2)_06/p6.html) - 35
67. Carrizosa J. Efectos cognitivos de los medicamentos antiepilépticos. *Iatreia* [internet]. 2009 Oct-Dic [citado 16 Ene 2010];22(4). Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/iat/v22n4a04.pdf>
68. Engelberts NH, Klein M, Van Der Ploeg, et al. Cognition and health-related quality of life in a well-defined subgroup of patient with partial epilepsy. *J. Neurol.* [internet]. 2002 Mar [citado 9 Nov 2006]; 249(3):294-9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11993529>
69. Carrizosa J, y Camejo W. Qué es la epilepsia refractaria. *Iatreia* [internet]. 2003 [citado 4 Jun 2006]; 16(2): 27-29. [Disponible en: <http://www.alcepilepsia.org/docs/Que%20es%20la%20epilepsia%20refractaria.pdf>].
70. Thomas SV, Kosky S, Nair CR, Sarma SP. Frequent seizures and polytherapy can impair quality of life in persons with epilepsy. *Neurol India* [internet]. 2005 [citado 12 Dic 2006]; 53(1): 46-50. Disponible en: <http://preview.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>
71. Venaijan P. Epilepsy, antiepileptic drugs and educational problems. *Indian Pediatr* [internet]. 2006 [citado 9 Jul 2007]; 43(9):786-94. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19616921>.
72. Hessen E, Lossires MI, Gjerstad L. Behavioural adjustment in seizure-free epilepsy patients on monotherapy. *Seizure* [internet]. 2008 Jul [citado 22 May 2009]; 17(5): 422-30. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>.
73. Valdés A. Valoración psicológica, una multientrada al diagnóstico de la epilepsia. [tesis]. Santa Clara: Universidad Central de Villa Clara; 1996.



74. Wallace J. Síndrome epiléptico en la infancia. Rev. Cub. Med. Gen. Int. 1991 Julio-Sept; 7(3): 288-91.
75. Wang WH, Liou HH, Chen ChCh, Chiu MJ, Chen TF, Cheng TW, Hua MS. Neuropsychological performance and seizure-related risk factors in patients with temporal lobe epilepsy: a retrospective cross-sectional study. Epilepsy & Behavior [internet]. 2011 [citado 16 Jul 2012]; 22:[728-34]. Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/journal/15255050/22>
76. Arteaga C. Nivel intelectual y epilepsia. Rev. Cub. de Medicina. 1993 Sept-Dic; 32(3): 160-165.
77. Galvao F, Agra G, Vaz AR. Knowledge and attitudes toward epilepsy among Primary, secondary y tertiary level teachers. Arq. Neuro-Psiquiatr [internet] .2001 [citado 20 Jun 2006]; 59(36). Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2001000500011](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2001000500011)
78. González DJ. Psicología de la Motivación. Habana: Ciencias Médicas; 2008.
79. Fernández EG. y Palmero, F. Emociones y Salud. Barcelona: Ariel. 1999.
80. Spielberger, C. D. y Moscoso, D. Reacciones emocionales del estrés: ansiedad y cólera. Avances en Psicología Clínica Latinoamericana, 1996 14, 59-66.
81. Grau J, Victoria CR, Hernández E. Calidad de vida y Psicología de la Salud. En: Hernández E, Grau J. Psicología de la Salud. Fundamentos y Aplicaciones. 1era. Ed. Guadalajara: La Noche; 2005. p. 201-232.
82. González M. Reflexión sobre los trastornos de ansiedad en la sociedad occidental. Rev. Cub. Med. Gen. Int. [internet] 2007 [citado 10 Nov 2008]; 23(1).

- Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252007000100013&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252007000100013&lng=es&nrm=iso)
83. Hernández E, Palomera A, De Santos F, Zulueta F. Psicología de la salud en la atención a enfermos cardiovasculares. En: Hernández E, Grau J. Psicología de la salud. Fundamentos y aplicaciones. 1era. Ed. Guadalajara: La Noche; 2005. p. 419-466.
  84. Muller N, Wohlrath B, Koop U, Lenger U. Emotional content does not interfere with verbal memory in patients with temporal lobe epilepsy. *Epilepsy and Behavior* [internet]. 2008 [citado 26 Oct 2009] Disponible en: <http://www.elsevier.com/locate/yebeh>
  85. Lanteaume L, Bartolomei F, Bastien-Toniazzo M. How do cognition, emotion, and epileptogenesis meet?. A study of emotional cognitive bias in temporal lobe epilepsy. *Epilepsy & Behavior* [internet]. 2009 [citado 11 Jul 2009]; 15 (2): 218-224. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19336259>
  86. Brand JG, Burton LA, Schaffer SG, et al. Emotional recognition in depressed epilepsy patients. *Rev. Epilepsy Behav* [internet]. 2009 Jul [citado 16 Oct 2009]; 15 (3): 333-8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19393764>
  87. Meletti S. Why do patients with medial temporal lobe epilepsy fail to recognize facial emotions?. *Epilepsy Behav.* [internet]. 2010 [citado 5 May 2010]; 17(4): 582. Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science?>
  88. Reily C, Kent E, Neville B. Review: Psychopathology in childhood epilepsy. *Rev Child and adolescent mental health.* Publicación online 20-2-2012. DOI:10.1111/j.1475-3588.2012.00648x. Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/wholecomon>

89. Fuillerat R, Dueñas J, González -Pal S, y otros. Terapia integral del niño Epiléptico. Bol. de Psicología H.P.H. 1998. Ene-Abr; 11 (1) : 93-108.
90. Li Y, Ji C, Qin J, Zhang ZX. Parental anxiety and quality of life of epileptic children. Biomed Environ Sci [internet]. 2008 Jun [citado 21 May 2009]; 21(3): 228-32. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sities/entrez>
91. Serra A. Aspectos psiquiátricos y sociales de la epilepsia. Zaragoza;1994.
92. García de León M. Peligrosidad en los escolares epilépticos. En: Portellanos A. Las Epilepsias, un estudio multidisciplinario. España: Barcelona; 1991. p. 27-32.
93. De Felipe-Oroquieta J. Aspectos psicológicos en la epilepsia. Rev Neurol 2002; 34:856-60.
94. Harden, L; Goldstein, A. Mood disorders in patients with epilepsy: Epidemiology y management. CNS Drugs [internet], 2002 [citado 16 Jul 2006]16(5), 291-302. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11994019>
95. Begli E, Spagnoli P, Airoldi L, Firdelli E, Appollonio I, Bogliun G, et all. Emotional and effective disturbances in patients with epilepsy. Epilepsy Behav [internet]. 2002 Jun [citado 8 Jun 2009]; 3(3): 255-261. Disponible en: [http://www.sciencedirect.com/science?\\_ob=ArticleURL&\\_udi=B6WDT-462T8GJB](http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6WDT-462T8GJB)
96. Seethalakshmi R, Krishnamoorthy ES. Depression in epilepsy: phenomenology, diagnosis and management. Rev. Epileptic Disorder [internet]. 2007 Mar [citado 16 Dic 2008]; 9(1): 1-10. Disponible en: <http://www.john-libbey-eurotext.fr/en/revues/medecine/epd/e-docs/00/04/2A/E1/article.phtm>
97. Thapar A, Kerr M, Harold J. Stress, anxiety, depression and epilepsy. Investigating the relationship between factors and seizure. Rev. Epilepsy &

- Behavior [internet], 2009 [citado 12 Feb 2009]; (14): 134-140. Disponible en: <http://preview.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>
98. Bell G, Gaitatzis A, Bell C, Jonson A, and Sander J. Suicide in people with epilepsy: How great is the risk?. Rev. Epilepsia [internet]. 2009 [citado 23 Ene 2010]; 50(8):1933-42. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2009.02106.x/pdf>
99. Theodore W. Imaging studies of depression in epilepsy. Epilepsy Behav [internet]. 2010 April [citado 5 May 2010]; 17(4): 590. Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science>
100. Rojas GA. La afectividad del epiléptico. Propuesta de una metodología para su evaluación. [tesis]. Santa Clara: Univ. Central de Villa Clara; 2000.
101. Rojas GA, Pineda G. Un acercamiento a los orígenes de la ansiedad en el paciente epiléptico. Gaceta Médica Espirituana [internet], 2004 [citado 9 Jun 2006]; 6(3). Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.6.%283%29\\_01/p1.html](http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.6.%283%29_01/p1.html)
102. Epilepsia y trabajo [internet]. Epilepsia blog. 18-4-2009 ; [citado 6 Jul 2012] Disponible en : <http://epilepsia.blog.com.es/2009/04/18/epilepsia-y-trabajo-5964800/>
103. Viteri C, Cadina M, Cabaleta S, Lahuerta J, Barriga J, Barrera S y otros. Validación de la versión española del cuestionario de calidad de vida en la epilepsia QULIE-10. Neurol [internet]. 2008 [citado 2 Jun 2009]; 23(3): 157-167. Disponible en:[http://sid.usal.es/idocs/F8/ART12103/validacion\\_version\\_espa%C3%B1ola.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/ART12103/validacion_version_espa%C3%B1ola.pdf)
104. Wood H. Epilepsy: Determinants of quality of life in epilepsy go beyond seizure-related variables. Nat Rev Neurol [internet] 2012 jan [citado 24 Jul 2012];

- 8(2):[59]. Disponible en:  
<http://preview.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=epilepsy%20and%20quality%20of%20life>
105. Fabelo JR. Epilepsia y descompensación psicosocial, aplicación del Programa Mínimo para el conocimiento y dominio del estrés. Rev. Cub. de Psicología, 2001; 18(1).
106. Poochikian S, Sidanis R, Devins SM. Seizure freedom reduces illness intrusiveness and improves quality of life in epilepsy. Can J. Neurol. Sci [internet]. 2008 Jul [citado 16 Oct 2009]; 35 (3): 280-6. Disponible en: <http://www.britannica.com/bps/additionalcontent/18/32567283/Seizure-Freedom-Reduces-Illness-Intrusiveness-and-Improves-Quality-of-Life-in-Epilepsy>
107. Mc Cagh, Fisk JE, Baker GA. Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. Rev Epilepsy Res [internet], 2009 Sept [citado 16 Sept 2009]; 86(1):1-14. Disponible en: [http://preview.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19616921?itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed\\_ResultsPanel.Pubmed\\_RVDocSum&ordinalpos=2](http://preview.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19616921?itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum&ordinalpos=2)
108. Vaaler AE, Morken G, Linaker OM, Sand T, Kvistad KA, Bråthen G. Symptoms of epilepsy and organic brain dysfunctions in patients with acute, brief depression combined with other fluctuating psychiatric symptoms: a controlled study from an acute psychiatric department. BMC Psychiatry. 2009; sept 30; 9: 63. doi:10.1186/1471-244x-9-63. Pubmed. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2760550/?tool=pubmed>
109. Quintana JD, González C. El perfil psicológico de la epilepsia a través del Sistema Comprehensivo Rorschach. Rev. HPH [internet], 2009 [citado 6 Oct 2009]. 6(3). Disponible en: <http://www.revistahph.sld.cu/hph0309/hph04309.html>

110. Senra NC. Estudio de las particularidades de la autorregulación de la personalidad en pacientes con estados reiterados de frustración. [tesis]. Santa Clara: Universidad Central Villa Clara; 1989.
111. Turner K, Piazzini A, Franza A, Canger R, Canevini NP, Marconi AM. Do women with epilepsy have more fear of childbirth during pregnancy compared with women without epilepsy? A case control study. Rev. Birth [internet]. 2008 Jun [citado 16 Sept 2009]; (2):147-52. Disponible en: <http://preview.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>
112. Rojas GA. Percepción sobre sí mismos en personas con epilepsia. Gaceta Méd. Espirituana [internet]. 2009 [citado 12 Nov 2009]; 11( 2). Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.11.%282%29\\_06/p6.html](http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.11.%282%29_06/p6.html)
113. Pramuka M, Hendrickson R, Zinsky A, Van Cott A. A psychosocial self management program for epilepsy: A randomized pilot study in adults. Epilepsy Behav [internet]. 2007 Dec [citado 9 Sept 2008]; 11(4): 533-45. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17904909>
114. Nuñez de Villavicencio F. Psicología y Salud. Habana: Ciencias Médicas; 2001.
115. Rojas G A. Rorschach y epilepsia. Rev. HPH [internet]. 2008 [citado 12 Ene 2009]; 5(2). Disponible en: <http://www.revistahph.sld.cu/hph0208/hph020608.html>
116. Siki N, Buljan-Flander G. Personality Traits in School Children with epilepsy. Acta Médica Croática. 1995 [citado 16 Jul 2006]; 99(3):121-26. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7488837>
117. Wolfenson M, Podgaitz L. Personalidad y Epilepsia. La Predisposición a los ataques convulsivos. Alcmeon [internet]. 1996 [citado 16 Jul 2007]; 18 (3): 1-8. Disponible en: [http://www.alcmeon.com.ar/5/18/a18\\_07.htm](http://www.alcmeon.com.ar/5/18/a18_07.htm)

118. Jane A. Deterioro cognitivo en pacientes epilépticos. Rev. Argentina de neuropsicología [internet]. 2004 [citado 26 Oct 2006]; 2: 1-14. Disponible en: [http://www.revneuropsi.com.ar/pdf/Det\\_Cogn\\_URE.pdf](http://www.revneuropsi.com.ar/pdf/Det_Cogn_URE.pdf)
119. Cynthia I, Harden L, Jovine L, Burgut F, Carey B, et all. A comparison of personality disorder characteristics of patient with nonepileptic psychogenic pseudoseizures with those of patients with epilepsy. Epilepsy and Behavior [internet]. 2009 [citado 9 Dic 2008]; 14: 481-483. Disponible en: <http://www.elsevier.com/locate/yebeh>
120. Tanriverdi T, Poulin N, Oliver A. Psychosocial status before and after temporal lobe epilepsy surgery: a prospective clinical study. Neurosurgery [internet]. 2008 May [citado 17 Dic 2008];62(5):1071-8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18580805>
121. González F. Psicología, principios y categorías. Habana: Ciencias Sociales; 1989.
122. Bozhovich LI. La formación de la personalidad en la edad infantil. Rusia: Moscú; 1978.
123. Volcy-Gómez M. Epilepsia del Lóbulo Temporal Mesial. Fisiopatología, características clínicas, tratamiento y pronóstico. Neurol [internet]. 2004 [citado 9 jul 2009]; 38(7): 663-7. Disponible en:<http://www.revneurol.com/sec/deAutor.php?auof=7523&i=e#>
124. Domínguez L. ¿Yo, sí mismo o autovaloración? En: Fernández, L. Pensando en la personalidad. Tomo II. La Habana: Félix Varela; 2003.p.5-11.
125. González DJ. La teoría de J. Nuttin sobre la personalidad y la motivación. Habana: Revolucionaria; 1972.
126. Allport GW. La personalidad, su configuración y desarrollo. La Habana: Revolucionaria; 1967.

127. Fernández L. Autovaloración como formación de la personalidad. En: Fernández L. Eds. Pensando en la personalidad. Selección de lecturas. Tomo II. Habana: Ciencias Médicas; 2006.p.30-36.
128. Gauffin H, Landtblom AM, Raty L. Self-esteem and sense of coherence in young people with uncomplicated epilepsy: A 5-year follow-up. *Epilepsy Behav* [internet]. 2010 [citado 5 May 2010]; 17 (4): 520-524. Disponible en: <http://hinari-www.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science>
129. Rojas GA. Factores que modulan el ajuste personal y social del paciente epiléptico. *Rev. Psicología y Salud*. 2009; 19(2):253-59.
130. D Angelo OS. Sociedad y educación para el desarrollo humano. La Habana: Pueblo y Educación; 2004.
131. Fernández L. Algunas tendencias históricas y contemporáneas en la comprensión de la personalidad. Habana: Ciencias Médicas; 2006.
132. Corral R. Historia de la psicología. Apuntes para su estudio. Habana: Ciencias Médicas; 2006.
133. Galindo C, Isaac S. Humanismo; teoría e historia. En: Guadarrama P y Suárez C. *Filosofía y Sociedad*. Habana: Félix Varela, 2002. p. 137-48.
134. Rojas GA, García J, Pérez AH, Pozada E, Fundora R. Relación médico paciente y comunicación en el paciente con epilepsia. *Gaceta Méd. Espirituana* [internet]. 2009 [citado 6 Nov 2009];11(Supl. 2). Disponible en: [http://ftp.ssp.sld.cu/documentos-CPICM/Editorial/RevistaGME/vol.11.2009/sup.11\(2\)2009/](http://ftp.ssp.sld.cu/documentos-CPICM/Editorial/RevistaGME/vol.11.2009/sup.11(2)2009/)
135. Resik P. La causalidad en epidemiología. Habana: Ciencias Médicas; 2008.
136. Louro I. La psicología de la salud y la salud familiar. En: Hernández, E y Grau, J. (Eds), *Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones*. Guadalajara: La Noche; 2005.



137. Clavijo PA. Crisis, familia y psicoterapia. Habana: Ciencias Médicas; 2002.
138. Louro I. Modelo de salud del grupo familiar. Rev Cub Salud Pública [internet]. 2005 [citado 6 Nov 2009], 31(4). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/V31N4/spu11405.pdf>.
139. Tazón MP, García J, Asequinalaza L. Impacto psicológico de la enfermedad y la hospitalización. En: Relación y Comunicación. Madrid, España; 2000.p.187.
140. Jay H. Conflictos familiares y resolución de los mismos. En: Estrategias de Psicoterapia. California: Toray; 1982.p.183-220.
141. González de Rivera JL, De Martigni C, Remillard G, Ankerman F. Tratamiento psicológico de la epilepsia. Un estudio controlado de los efectos de la psicoterapia autógena en la psicopatología y actividad convulsiva de enfermos epilépticos. Psiquis [internet]. 1981 [citado 20 May 2007]; 2: 136-152. Disponible en: [http://www.psicoter.es/art/81\\_A025\\_04.pdf](http://www.psicoter.es/art/81_A025_04.pdf)
142. González de Rivera, JL. Del entrenamiento autógeno de Schultz a La psicoterapia autógena de Luthe. Psiquis [internet]. 1982 [citado 20 May 2007]; 3(1):16-21. Disponible en: [http://www.psicoter.es/art/81\\_A025\\_04.pdf](http://www.psicoter.es/art/81_A025_04.pdf)
143. Concepción J A. Estrategia Didáctica Lúdica para Estimular el Desarrollo de la Competencia Comunicativa en Idioma Inglés de Estudiantes de Especialidades Biomédicas. [tesis]. Santa Clara: Universidad Central Marta Abreu; 2004.
144. Jiménez L. Planificación estratégica. En: Curbelo T. Fundamentos de la Salud Pública. T-II. Habana: Ciencias Médicas; 2008.
145. De Armas N, Laurences J, Perdomo JM. Caracterización y diseño de los resultados científicos como aportes de la investigación educativa. Villaclara: Universidad Pedagógica Félix Varela; 2003.
146. Sanabria, G. Programa educativo. Resumido de: Estrategias de intervención, análisis de la situación de salud, participación social y programa educativo. [CD-

- ROM]. Maestría en Promoción y Educación para la Salud. La Habana:ENSAP; 2008.
147. Bohm E. Manual del Psicodiagnóstico de Rorschach. 3era ed. Madrid: Morata; 1970.
148. Rorschach H. Psicodiagnóstico. 4ta. Ed. Habana: Revolucionaria; 1967.
149. González FM. Instrumentos de Evaluación Psicológica. Habana: Ciencias Médicas; 2007.
150. Molerio O. Programa para el autocontrol emocional en pacientes con hipertensión esencial. [tesis]. Santa Clara:Universidad Central Villaclara; 2004.
151. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 4ta Ed. México: Mc Graw Hill; 2006.
152. Rojas GA, Velásquez M, López J. El test gestáltico visomotor de L. Bender en el estudio del paciente epiléptico. Rev. 3 Dic. 1991 Sept-Dic; 5(3): 269-275.
153. Rojas G A. Conocimientos y actitudes hacia las personas con epilepsia. Bol. Psic. HPH. 1995; 18 (1): 108-17.
154. Bertrand JT, Solís M. Evaluando proyectos de prevención de VIH/SIDA. Un manual con enfoque en las Organizaciones No Gubernamentales. MEASURE Evaluation Technical Report Series No. 3 Carolina Population Center, University of North Carolina al Chapel Hill; 2000.
155. Auriel E, Landov H, Theither J, Gandelman-Marton R, Parmet Y, et all. Quality of life in seizure-free patients with epilepsy on monotherapy. Epilepsy Behav [internet]. 2009 Jan [citado 20 Oct 2009]; 14(1): 130-3. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18926930>
156. Fonseca LC, Tedrus GM, Pacheco EM, Berreta M F, Campregher AA, Costa DM. Bening childhood epilepsy with centro-temporal spikes: correlation between clinical, cognitive and EEG aspects. Arq. Neuropsiquiatr [internet]. 2007 Sep

- [citado 10 Jul 2008]; 65(3): 569-75. Disponible en:  
[<http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=19025930>]
157. Fernandes PT, Noronha AL, Araújo U, Cabral P, Pataro R, De Boer HM. et all Teachers perception about epilepsy. *Arq Neuropsiquiatr* [internet]. 2007 Jun [citado 12 Dic 2007]; 65 (Suppl 1):28-34. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sities/entrez>
158. Iglesias S, Fabelo JR, González-Pal S. Representación social de la epilepsia en pacientes que padecen la enfermedad. *Rev. HPH* [internet]. 2009 [citado 10 Dic 2009]; 6(1). Disponible en: <http://www.revistahph.sld.cu/hph0109/hph01409.html>
159. Valles C, Fernández JM, Escaf S, Fernández MC, Villanueva F, Fernández F. Fisiopatología y abordaje de la disfunción sexual en pacientes epilépticos. *Rev. Neurol.* 2008; 46(7): 424-29.
160. Guerrero D, Infante Y, Palacios X. Epilepsia, personalidad, depresión, atención y memoria. *Repert. Med. Cir* [internet]. 2008 [citado 16 Ene 2009]; 17(3): 156-167. Disponible en:  
[http://imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id\\_articulo=53453\\_id\\_seccion=3341&id\\_ejemplar=5406&id\\_revista=193](http://imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=53453_id_seccion=3341&id_ejemplar=5406&id_revista=193)
161. Salgado PC, Fernández PT, Noroña AL, Barbosa FD, Souza EA, Li LM. The second step in the construction of a stigma scale of epilepsy. *Arq. Neuropsiq.* 2005 Jun; 63(2B):395-8. Disponible en:  
[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Salgado%20PC%2C%20%20Fern%](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Salgado%20PC%2C%20%20Fern)
162. Vázquez ML, Mogollón A, Ferreira R, Fernández MJ, Delgado ME. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. Barcelona. Univ. Autónoma de Barcelona, 2005. ISBN 84-490-24-20-X
163. Grau R, Correa C, Rojas M. Metodología de la investigación. 2da Edición. El POIRA. Editores SA. 2008. ISBN 958-8028-20-8.

164. Thapar AK, Roland MO. General practitioner attitudes to the care of people with epilepsy: an examination of clustering within practices and prediction of patient-rated quality of care. *BMC Fam. Pract* [internet]. 2005 Mar [citado 11 Dic 2006]; 6(1):9. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/6/9>
165. Pramuka M, Hendrickson R, Zinski V, and Van Cott A. A Psychosocial self-anagement program for epilepsy: A randomized pilot study in adults. *Epilepsy and Behavior* [internet], 2007 Dec [citado 16 Dic 2008]; 11(4):533-45. Disponible en: [http://www.sciencedirect.com/science?\\_ob=ArticleURL&\\_udi=B6WDT-4PSJT38-&\\_user=10&\\_coverDate=12%2F31%2F2007&\\_rdoc=1&\\_fmt=high&\\_orig=gatew](http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6WDT-4PSJT38-&_user=10&_coverDate=12%2F31%2F2007&_rdoc=1&_fmt=high&_orig=gatew)
166. Deirdre P, Laughlin Mc, Pachana N, Mcfarlad K. Stigma, seizure frequency and quality of life: The impact of epilepsy in late adulthood. *Seizure* [internet]. 2008 April [citado 26 Jun 2009]; 17(3): 281-7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17936645>
167. Wang W, Zhao D, Wu et al . Changes in knowledge and practice of people with epilepsy and their families after and intervention in rural China. *Epilepsy Behav* [internet]. 2009 Sep [citado 16 Sept 2009]; 16(1):76-9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19635685>
168. Elliott, JO, Lu B, Moore J L, Mc Auley JW, and Long L. Exercise, diet, health behaviors and risk factors among persons with epilepsy based on the California Healtz Interview Survey, 2005. *Epilepsy Behav* [internet]. 2008 Aug [citado 22 May 2009]; 13 (2): 307-15. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sities/entrez>
169. Hixson JD, Kirsch HE. The effects of epilepsy and it tratments on affect and emotion. *Neurocase* [internet]. 2009 [citado 26 Oct 2009]; 15(3): 206-216. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/13554790802632876>

170. Wu D, Ding D, Wang Y, Hong Z. Quality of life and related factors in Chinese adolescents with active epilepsy. *Epilepsy Research* [internet]. 2010 [citado 6 Jul 2012];90:[16-20]. Disponible en: <http://www.elsevier.com/locate/epilepsyres>.doi:10.1016/j.eplesres.2010.03.001
171. Rojas GA. Sentimiento de seguridad y epilepsia. *Rev .Gaceta Méd. Espirituana* [internet], 2009 [citado 6 Dic 2010] Sup 11(2). Disponible en:[http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.11.%282%29\\_06/vol.11.2.06.pdf](http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.11.%282%29_06/vol.11.2.06.pdf)
172. Ozalp E, Jeffrey B, Ayse A, Berken M, Thevathan E. Depression and anxiety in children and adolescents with epilepsy. Prevalence, risk factors and treatment. *Epilepsy Behav* [internet]. 2009; Jan [citado 16 Oct 2009]14(1): 8-18. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18804186>.
173. Lothe A, Didelot A, Hammers A, Costes N, Saoud M, Guilliam F, Ryulin P. Comorbidity between temporal lobe epilepsy and depression: a [18 F] MPPF PET study. *Brain* [internet]. 2008 Oct [citado 10 Ene 2009]; 131(Pt 10): 2765-82. Disponible en: <http://brain.oxfordjournals.org/content/131/10/2765.full.pdf+html>
174. Nogueira G, Kummer A, Salgado JV, Filho GMA, David A, Teixeira AL. Suicidality in temporal lobe epilepsy: Measuring the weigth of impulsivity and depression. *Epilepsy & Behavior* [internet]. 2011[citado 20 Jul 2012];22:[745-49]. Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/journal/15255050/22>
175. Owusu FE. Control perceptions and control appraisal: relation to measures of subjetive well-being. *Ghana Med.J.* 2008 [citado 6 Abr 2009];Jun; 42(2):[61-67]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2631269/>
176. Canuet L, Ishii R, Ikesawa K, Kurimoto R, Azechi M, Takahashi H, Nakahachi T, Teshima Y, and Takeda M. Factors associated with impaired quality of life in

- younger and older adults with epilepsy. *Epilepsy research* [internet]. 2009 [citado 26 Oct 2009]; 83: 58-65 Disponible en: <http://www.elsevier.com/locate/epilepsyres/doi:10.1016>
177. Fabelo JR, Martín L, Iglesias S. La aceptación de la enfermedad y la adhesión al tratamiento en pacientes con epilepsia. *Rev.cub.salud pública* [internet]. 2011 Ene-Mar [citado 14 Ago 2012]; 37(1). Disponible en: [http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864346620110001](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864346620110001)
178. Zaldívar DF. *Psicoterapia General*. Habana: Félix Varela; 2004.
179. Maslow A. El hombre autorrealizado (Fragmentos). En: Fernández, L. *Pensando en la personalidad*. Tomo I. Habana: Ciencias Médicas; 2006.
180. Najam-us Sahar. Assessment of psychological distress in epilepsy: Perspective from Pakistan. *Epilepsy Research and treatment* [internet].2012[citado 7 Jul 2012]; 2012(2012), Art ID 171725:[aprox.7 p.]doi:10.1155/2012/171725. Disponible en: <http://www.hindawi.com/journals/ert/2012/171725>.
181. Ronen GM, Streiner DL, Verthey LH, Lach L, Boyle MH, Cunningham, Rosenbaum PL. Disease characteristics and psychosocial factors: Explaining the expression of quality of life in childhood epilepsy. *Epilepsy and Behavior* [internet].2010 mayo [citado 7 Jul 2012]; 18(1/2). Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/article/pii/S1525505010002933>
182. Elsharkawy AE, Thorbecke R, Ebner A, May TW. Determinants of quality of life in patients with refractory focal epilepsy who were not eligible for surgery or who rejected surgery. *Epilepsy & Behavior* [internet] 2012 [citado 22 Jul 2012];24:[249-55]. Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/journal/S15255050/24>

## BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Addis DR, Mascovitch M, Mc Andrews MP. Consequences of hippocampal damage across the autobiographical memory network in left temporal lobe epilepsy. *Brain*. 2007 Sept; (130): 2327-42.
- Austin JK, Perkins SM, Johnson CS, Fastenau PS, Byars AW, de Grauw TJ, Dunn DW. Behavior problems in children at time of recognized seizure and changes over the following 3 years. *Epilepsy & Behavior* [internet]. 2011 [citado 20-7-2012]; 21:[373-81]. Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/journal/15255050/21>
- Carlen P L, Pelletier M R, Ouanaunou A, Tymianski M, and Zhang L. Neuroprotective strategies in epilepsy. *Adv. Exp. Med. Biol.* 2002; (497): 209-24.
- Cyriar N. and Suresdkumar PN. Social factors and psychopathology in epilepsy. *Neurol India*. 2002 Jun; 50(2): 153-7.
- D Alessio L, Giagante B, Ibarra V, Papayannis C, Oddo S, Solís P. Et all. Analysis of psychotic disorders in aptients with refractory partial epilepsy, psychiatric diagnoses and clinical aspects. *Act Esp Psiquiatr* 2008; 36(3):138-143.
- Dantas FG, Carriri GA, Carriri GA, Ribeiro AR. Knowledge and attitudes toward epilepsy among Primary, secondary y tertiary level teachers. *Arq. Neuro-Psiquiatr* [internet]. 2001 [citado 6-10-2007]; 59(3 B): [712-16]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11593270>
- De Araújo GM, Macedo J, Mazzeto L, Marchetti RL, Yacubián EM. Psychoses of epilepsy: A study comparing the clinical features of patients with focal versus generalized epilepsies. *Epilepsy & Behavior* [internet]. 2011 [citado 7-7-2012]; 20:[655-58]. Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/journal/15255050/20>

[www.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/journal/15255050/20](http://www.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/journal/15255050/20)

- Díaz G. El comportamiento en la psicología de la salud. En: Psicología de la salud, fundamentos y aplicaciones. Guadalajara: La Noche; 2005.
- Fernández R. y García M. Gerontología Social. Madrid: Pirámide; 2000.
- Florez L, Botero M. y Moreno B. Psicología de la Salud. Temas actuales de investigación en Latinoamérica. Interamerican Journal of Psychology [internet]. 2008 [citado 13-5-2009]; 42(1): [181-182]. Disponible en: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/pdf/rip/v42n1/v42n1a19.pdf>
- García ME, Morales L, Salazar S, Bender JE, García I, Sarduy I. Neuropsicología en pacientes con epilepsia temporal sometidos a cirugía. Rev Mex Neuroci. 2004; 5(1): 38-41.
- Ghaydaa A, Abd El-Aziz MB. Cognitive function, mood, behavioural aspects and personality traits of adult males with idiopathic epilepsy. Epilepsy and Behavior [internet]. 2009 [citado 16-9-2009]; 14: [121-124]. Disponible en homepage: [www.elsevier.com/locate/yebet](http://www.elsevier.com/locate/yebet).
- González-Pal S, Quintana J, Fabelo JR. y Rivero L. Uso de la lamotrigina en la readaptación psicosocial del paciente con epilepsia .Neurología [internet]. 2000 [citado 2-10-2005]; 31(1): [21-26]. Disponible en [:http://www.revneurolog.com/3101/j010021.pdf](http://www.revneurolog.com/3101/j010021.pdf)
- Hannan S, Cross JH, Scott R, Harkness W, Heyman I. Epilepsy and Behavior [internet]. 2009 [citado 9-1-2009]; 15: [318-324]. Disponible en: [www.elsevier.com/locate/yebbeh](http://www.elsevier.com/locate/yebbeh)
- Hernández O. Clasificación de las crisis o ataques epilépticos. Habana: Ciencias Médicas; 1992.



- Herranz T, Silva L, Herranz M. Educar para enfrentar el sufrimiento en la infancia [internet]. 2008 [citado 21-9-20]. Disponible en URL: <http://www.cesdonbosco.com>
- Jehi L, Tesar G, Obuchowski, Novak E, Najm I. Quality of life in 1931 adult patients with epilepsy: Seizures do not tell the whole story. *Epilepsy & Behavior* [internet]. 2011 [citado 12-7-2012]; 22:[723-27]. Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/journal/15255050/22>
- Jiménez B. Una dimensión psicológica y social de las drogadicciones. Cienfuegos, 2003. [tesis] .Santa Clara: ISCM Villa Clara; 2003.
- Jocik G. Estudio clínico experimental de la frustración. [tesis] Santa Clara: Univ. Central Villa Clara; 1990.
- Louro I, Pría MC. Alternativas metodológicas para la estratificación de familias según situación de salud familiar [internet]. 2008 [citado 10-11-2009]. Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol24\\_4\\_08/mgi06408.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol24_4_08/mgi06408.htm)
- Louro I. Hacia una nueva conceptualización de la salud del grupo familiar y sus factores condicionantes. *Rev. Cub Med Gen Integr* 2004; 20(3).
- Martín L. Aplicaciones de la Psicología en el proceso salud-enfermedad. *Rev. Cub. Salud Pub* 2003; 29(3): 275-81
- Morales F. Psicología de la Salud. Conceptos básicos y proyecciones de trabajo. Habana: Científico Técnica; 1999.
- Mula M, Cavanna A, Callimedaglia L, Barbagli D, Magli E, Monaco F. The role of aura in psychopathology and dissociative experiencias in epilepsy J. *Neuropsychiatr Clin Neurosci*. 2006; 18(4): 536-42.

- Ortiz MT, Jiménez L, Silva LC. Proyectos de intervención en salud familiar: Una propuesta Método. Rev. Cub. Salud Pública [internet]. 2000 [citado 10-11-2009]; 26(1). Disponible : [http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol26\\_1\\_00/spu02100.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol26_1_00/spu02100.htm)
- Palencia R. Actitud diagnóstica y terapéutica ante la epilepsia en la infancia. Bol. Soc. Pediatr. 2000; 40(172).
- Pozo AJ, Pozo D, Cordero G. Aplicación del nuevo esquema diagnóstico a niños con epilepsias focales idiopáticas. Rev. Cub. Pediatr. [internet]. 2005 [citado 12-7-2006]. Disponible en : [http://bvs.sld.cu/revistas/ped/vol77\\_2\\_05/ped02205.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/ped/vol77_2_05/ped02205.htm).
- Pozo D. y Pozo A. Nuevo enfoque conceptual de la epilepsia. Rev. Cub. Pediatr, 2001; 73(4): 224-9.
- Restrepo HE. Promoción de la salud: Énfasis en la promoción de la salud mental. Conferencia. Universidad Libre. Colombia; 2007.
- Roca R. y cols. Temas de Medicina Interna. 4ta Edición. Habana: Ciencias Médicas; 2002.
- Rodríguez G. Propuesta de programa psicoeducativo para capacitar familiares como agentes de apoyo de pacientes diabéticos [tesis]. Santa Clara: ISCM Villa Clara; 2005.
- Sáenz M, Joga ML. Epileptic psychosis: a case report. Actas Esp. Psiquiatr. 2004; 32(3): 178-180.
- Sanz A, Guevara MA, Corsi M, Ondarza R, and Ramos J. Differential effect of left and right recognition and experience in patient with epilepsy. Neurol. 2006 Apr; 42(7):391-8.
- Spielberger CD, Moscoso D. Reacciones emocionales del estrés: ansiedad y cólera. Avances en Psicología Clínica Latinoamericana. 1996; 14: 59-66.
- Stafstrom C, Havlena J, Krezinski A. Art therapy focus groups for children and adolescents with epilepsy. Epilepsy & Behavior [internet]. 2012 [citado 25-7-

2012];24: [227-33]. Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/journal/152550501200/758/1-s2.0S15255050120/224>

- Valdivia I. y Abadal G. Epilepsia de difícil control en pediatría. Nuevas drogas antiepilépticas. Rev. Pediatr, 2005; 77: 3-4.
- Villanueva F, Fernández MC. Sociedad, ley y epilepsia. Rev. Neurol. 2002 [citado 16-7-2006]; 35(1): 150-55. Disponible en : [\[http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/12341/8-2-6/sociedad-ley-y-epilepsia.aspx\]](http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/12341/8-2-6/sociedad-ley-y-epilepsia.aspx)
- Villanueva V, Gil-Nágel A, Elices E, Serratosa JM. et all. Validation of the Spanish version of the Side Effect and Life Satisfaction Inventory in patients with epilepsy. Epilepsy and Behavior [internet]. 2008 [citado 9-1-2009]; 14): [96-101]. Disponible en : [www.elsevier.com/locate/yebeth](http://www.elsevier.com/locate/yebeth)
- Villoria C. Ansiedad y depresión en el juego patológico. Rev. Elect. Psicología. 1998; 2(1).
- Yue L, Yu P, Zhao D, Wu D, Zhu G, Wu X, Hong Z. Determinants of quality of life in people with epilepsy and their gender differences. Epilepsy & Behavior [internet]. 2011 [citado 12-7-2012]; 22:[692-96]. Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/journal/15255050/22>

---

## ANEXOS

### Anexo 1. MODELO DE ENTREVISTA. PSICOLOGIA.

Nombre:

Edad:

Sexo:

Grado escolar:

Dirección particular:

#### 1.- Sobre la Enfermedad.

- ¿Desde cuándo la padece?
- ¿Cómo considera que es su enfermedad?
- ¿Qué es lo que más le molesta de ella?
- Describa vivencias agradables o desagradables que haya tenido con su enfermedad.
- Edad en que sucedieron
- ¿La enfermedad lo limita en algo?. ¿ En que aspectos?.
- ¿Ud se siente igual o diferente a cualquier persona?
- ¿Considera que su enfermedad está relacionada con algún evento significativo en su vida?
- ¿Cuándo tiene crisis puede asociarlas con algún evento o hecho específico?

#### 2.- Historia Familiar:

##### a) Sobre los padres:

- ¿Viven sus padres?.
- Edad, grado escolar, ocupación y estado de salud de cada uno.
- ¿Cómo recuerda que era la atmósfera general en su hogar? (armonía o discordia).
- ¿Cuál era la actitud de cada uno de sus padres hacia Ud.?
- ¿A quién se apegaba más Ud.?
- ¿Qué opinión tiene de cada uno de sus padres?
- ¿A cuál de ellos se parece Ud.?

##### b) Sobre los hermanos:

- Cantidad y orden de nacimiento.
- Características de cada uno y apego particular.
- Resentimientos o conflictos que haya vivido con alguno de ellos.
- ¿Cuál era o es el más protegido por sus padres?
- Otros parientes, relaciones con ellos.

##### c) ¿En qué lugar transcurrió su infancia y juventud? ¿Cómo se sentía allí?

##### d) ¿Con quiénes convive actualmente?

- ¿Cómo son las relaciones en su medio familiar?.
- ¿Se siente satisfecho con su familia actual?. Quisiera cambiar algo de ella?
- ¿Tiene hijos?. Cómo son sus relaciones con ellos?.

#### 3.- Historia Personal:

##### a) Lugar de nacimiento.

##### b) ¿Cómo fue su nacimiento? (Natural, cesárea, rápido, retardado etc.)

- Primeras experiencias que puede recordar.
- ¿Qué recuerda de sus padres en estas primeras etapas?

##### c) Desarrollo:

- ¿Cuándo comenzó a hablar y a caminar?
- ¿Fue enfermizo o sano?
- Hábitos de vida, sueño y alimentación.

- 
- Temores, miedos, repulsiones.
  - Juegos preferidos.
  - Animales preferidos.
  - Fantasías, héroes y personales favoritos.
  - Actitud general ( Rasgos que lo caracterizan) .

#### 4.- Historia Estudiantil:

- ¿Fue a Circulo Infantil?. Cómo fue su adaptación?.
- Recuerdos de cómo curso la primaria y la secundaria y la enseñanza preuniversitaria y universitaria. Éxitos y fracasos.
- Resultados que obtenía.
- Asociación con grupos. Amistades. Posición que ocupaba en ellos (lider, ignorado, protegido, atropellado). Cómo respondía Ud. A ello?.
- Frustraciones que experimentó (Algo que le salió mal en la escuela, qué y cuando, cómo se sintió entonces).
- Qué personas o personajes le sirvieron de inspiración en esa etapa?.
- ¿Qué actividades le gustaba hacer? (Intereses y diversiones).

#### 5.- Historia Laboral:

- Primer empleo. Edad.
- Experiencias que tuvo allí. ¿ Le gustaba o no?
- ¿Por qué lo abandonó?
- ¿En que otros lugares ha trabajado?. Razón de los cambios.
- Satisfacciones e insatisfacciones con ellos.
- Relaciones con los compañeros de trabajo.
- Salario Actual y percápita familiar.

#### 6.- Historia Sexual:

- ¿Cuáles fueron los primeros conocimientos que tuvo sobre sexo? ¿A qué edad?
- Cuando era pequeño ¿qué pensaba acerca del nacimiento de los niños?
- ¿Le hablaban sus padres sobre las relaciones sexuales? ¿Desde que edad?
- ¿Recuerda haber tenido juegos sexuales en su infancia? ¿A qué edad?
- ¿Sentía pena de mostrar su cuerpo desnudo?
- ¿Se enamoró ud. En la pubertad? ¿Qué tipo de persona era?. Se lo dijo a sus padres o lo mantuvo en secreto.
- ¿Cómo era el compañero(a) ideal para Ud.?
- Primeras experiencias sexuales. Satisfacciones e insatisfacciones.
- ¿Qué piensa del matrimonio?
- ¿Está casado o unido a alguna pareja?. Cómo marchan sus relaciones?
- Experiencias positivas y negativas alrededor de la sexualidad.

#### 7.- Integración Social:

- Concepción del mundo.
- Organizaciones a que pertenece.
- Empleo del tiempo libre.

#### 8.- Aspiraciones y metas futuras.

### **Anexo 1.1. Entrevista semi-estructurada a familiares.**

La entrevista versó sobre los siguientes temas:

- Concepto y percepción que tienen sobre la enfermedad.
- Aceptación o no de la enfermedad por el enfermo desde su debut.
- Vivencias ocurridas alrededor de las crisis en el enfermo y el propio familiar.
- Cómo las enfrentan.
- Características personales del enfermo.
- Desarrollo por él alcanzado en las diversas esferas de la vida, coincidencia con metas, obstáculos y limitaciones.
- Desenvolvimiento social.
- Aspiraciones y motivaciones.
- Proyecciones futuras.
- Percepción y actitudes familiares ante la actuación independiente del enfermo.
- Temores y dudas en relación a la enfermedad, la vida y las posibilidades de desarrollo del enfermo.
- Adherencia terapéutica.
- Contextualización de cambios del estado emocional apreciados ya sean positivos o negativos.

---

**Anexo 2. PROTOCOLO DEL TEST DE RORSCHACH.**

Nombre: \_\_\_\_\_

Fecha:

Lugar y Fecha de Nacimiento: \_\_\_\_\_

Escolaridad:

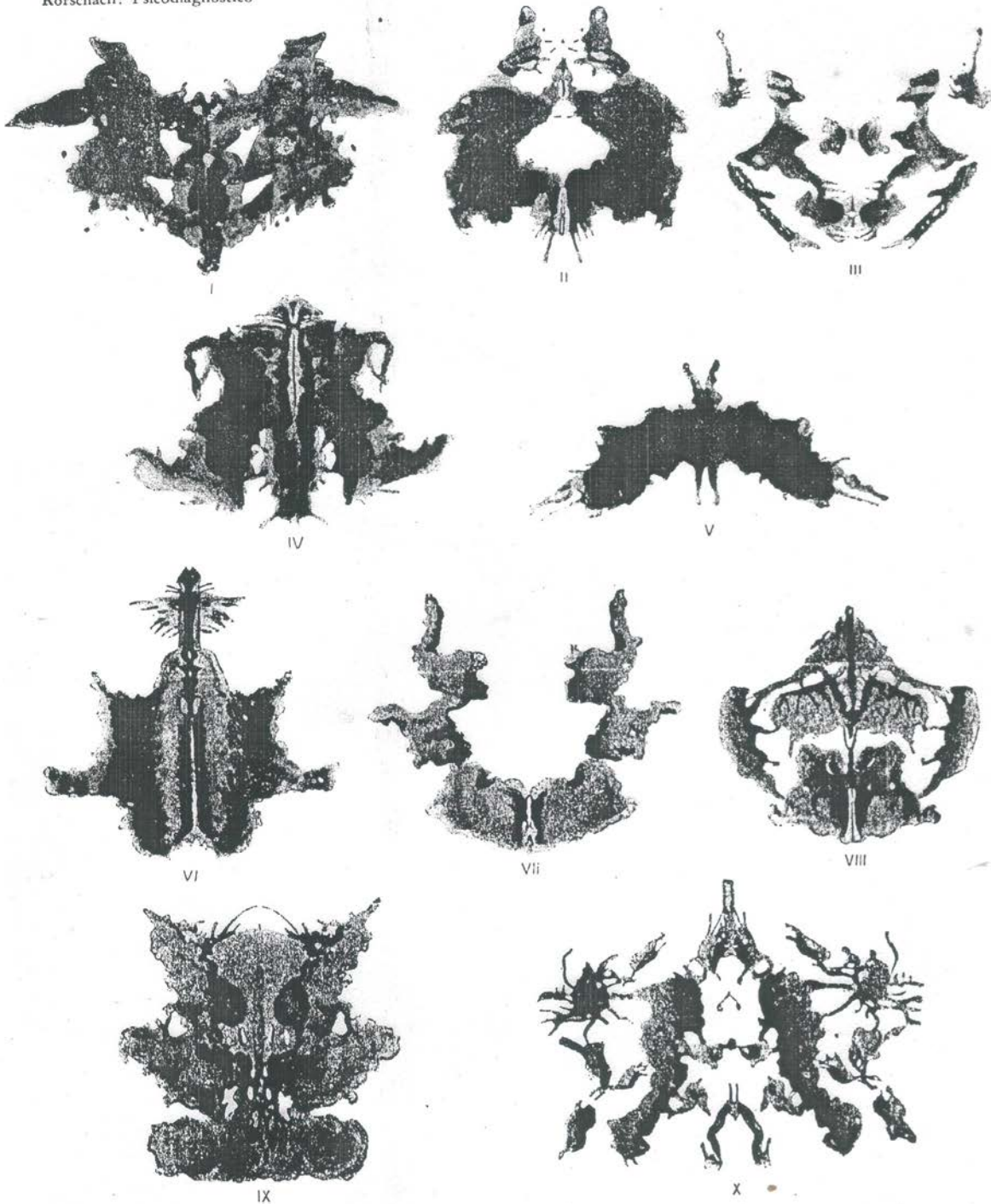
Examinador: \_\_\_\_\_ Tiempo: \_\_\_\_\_

No.De Lam.	No.de Resp.	T.R.	Texto de la Respuesta	Pos. Lam.	Clasificación Loc Det Cont Fr	Fenómenos Especiales.

Anexo 2.1: Psicodiagnóstico. Protocolo de Localización.

Rorschach: Psicodiagnóstico

PROTOCOLO DE LOCALIZACIÓN



Nombre ..... Edad .....  
Fecha ..... Psicodiagnóstico Nº ..... Hist. Nº .....  
Psicotécnico .....



---

### **Anexo 3. Calificación del Test de Rorschach. Folleto realizado por el Dr. Luis San Juan Pérez según el Manual de Edwald Bohn.**

Análisis de la Personalidad.

#### **I. Inteligencia:**

- a) Para la evaluación cuantitativa de la inteligencia se toman en cuenta los siguientes factores:
  1. W: Respuestas globales dadas en las láminas.
  2. W:M- Relación de las respuestas globales y las de movimiento.
  3. D: Respuestas de detalles dadas en las láminas.
  4. F+%: Respuestas de formas positivas, su %.
  5. M: Respuestas de forma producidas por imágenes anémicas de movimiento.
  6. A y A%: Respuestas de contenido animal y su %.
  7. P y P%: Respuestas populares y su %.
  8. Tipo de apercepción: Se obtiene por la variedad en la localización de las respuestas, el normal para protocolos de aproximadamente 30 respuestas es 6W:13D:3Dd:0S.
  9. Sucesión (Cuando se dan varias respuestas por lámina en posición normal).
  10. Como elementos complementarios: Número de respuestas, tiempo de reacción, O%, (Originales), D% y relación H+A:Hd+Ad.
- b) Se realiza una evaluación cualitativa de la inteligencia, determinando Tipo de Inteligencia y de Aptitud.
- c) Se evalúa el sentido y control activo de la realidad donde se tienen en cuenta: F%, F+%, W%, M, Tiempo de reacción, Interrelación de láminas grises y de color y las respuestas de color c y c".
- d) Se valora el mundo de la fantasía teniendo en cuenta: M, C, O%, F+%, W, Tipo vivencial, estereotipias, P%.

En cada grupo de aspectos se da una conclusión que se lleva a la conclusión general de la inteligencia del sujeto.

#### **II. La afectividad.**

Se toman en cuenta sobre todo las respuestas de color.

1. C (Respuestas de color).
2. CF (Respuestas con predominio del color sobre la forma).
3. FC (Respuestas con predominio de la forma sobre el color).
4. Predominio de las M (movimiento), sobre las C.
5. Relación afectiva: Se obtiene al sumar los tiempos de reacción ante las láminas de la 8 a la 10, se divide entre el número de respuestas y se multiplica por 100.
6. El afecto como excitación: a partir de C, CF y FC.

7. El afecto como disforia: a partir de K (ansiedad libre con repercusión orgánica, miedos, impresionabilidad), KF (frustración de necesidades afectivas, ansiedad intensa) y FK (control de la ansiedad).
8. Se determina si hay al menos 3M la organización de los aspectos motivacionales y emocionales de la personalidad, la estabilidad afectiva y la represión de la afectividad.

**III. Contacto Social:** Se valora a partir de las respuestas:

1. FC (forma color, mide el contacto afectivo).
2. D (Detalles, mide el sentido de la realidad).
3. M y FM (Tipo de contacto).
4. P y P% (respuestas populares, adaptación intelectual).
5. H y Hd (compenetración con el mundo humano).
6. Tipo vivencial (Factor de contacto).

El tipo vivencial: Expresa la forma en que el individuo reacciona al medio exterior, representa las vivencias que se experimentan en la realidad. El grado óptimo de desarrollo del tipo vivencial consiste en alcanzar una relación armónica entre la racionalidad, la capacidad de vida interior y la afectividad adaptativa. Tiene cuatro tipos fundamentales:

- I. Introversivo: Predominio de M sobre C. Se caracteriza por una inteligencia poco diferenciada, productividad, predominio del pensamiento sobre la acción, pobre adaptación a la realidad, torpeza y afectividad más estabilizada.
- II. Extratensivo: Predominio de C sobre M. Se caracteriza por inteligencia estereotipada, mayor productividad, afectividad lábil, predominio de la acción sobre el pensamiento, fácil adaptación a la realidad, habilidad manual y destreza.
- III. Ambiguo: M=C. Inteligencia creadora, individuo productivo, sistemático, talento artístico. Representa el adulto normal.
- IV. Coartado: M y C escasas o ausentes. Individuos pedantes, indolentes, rutinarios, con predominio de funciones lógicas, escasa exteriorización de afectos, pérdida del contacto con el ambiente.

**Anexo 4.** Modelo 7308

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA

PSICOLOGIA

TEST DE COMPLETAR FRASES

Nombre y apellidos: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_

Ocupación y Centro de Trabajo:

Instrucciones para la prueba: Complete o termine estas frases para que expresen sus verdaderos sentimientos, ideas u opiniones.

Trate de completar todas las frases:

- 1.- Me gusta...
- 2.- El tiempo más feliz...
- 3.- Quisiera saber...
- 4.- En el hogar...
- 5.- Lamento...
- 6.- A la hora de acostarme...
- 7.- Los hombres...
- 8.- El mejor...
- 9.- Me molesta...
- 10.- La gente...
- 11.- Una madre..
- 12.- Siento...
- 13.- Mi mayor temor...
- 14.- En la escuela...
- 15.- No puedo...
- 16.- Los deportes...
- 17.- Cuando yo era niño ( o niña )...
- 18.- Mis nervios...
- 19.- Las otras personas...
- 20.- Sufro...
- 21.- Fracasé...
- 22.- La lectura...
- 23.- Mi mente...
- 24.- El impulso sexual...

- 25.- Mi futuro...
- 26.- Yo necesito...
- 27.- El matrimonio...
- 28.- Estoy mejor cuando...
- 29.- Algunas veces...
- 30.- Me duele...
- 31.- Odio...
- 32.- Este lugar...
- 33.- Estoy muy...
- 34.- La preocupación principal...
- 35.- Deseo...
- 36.- Mi padre...
- 37.- Yo secretamente...
- 38.- Yo...
- 39.- Las diversiones...
- 40.- Mi mayor problema es...
- 41.- La mayoría de las mujeres...
- 42.- El trabajo...
- 43.- Amo...
- 44.- Me pone nervioso...
- 45.- Mi principal ambición...
- 46.- Yo prefiero...
- 47.- Mi problema principal en la elección de carrera, profesión o trabajo...
- 48.- Quisiera ser...
- 49.- Creo que mis mejores aptitudes son...
- 50.- Mi personalidad...
- 51.- La felicidad...

## Anexo 5. IDARE

### INVENTARIO DE AUTOVALORACIÓN

Nombre: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

**INSTRUCCIONES:** Algunas expresiones que las personas usan para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y encierre en un círculo el número que indique **cómo se siente ahora mismo**, o sea, en estos momentos.

No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos ahora.

	NO	UN POCO	BASTANTE	MUCHO
1. Me siento calmado	1	2	3	4
2. Me siento seguro	1	2	3	4
3. Estoy tenso	1	2	3	4
4. Estoy contrariado	1	2	3	4
5. Me siento a gusto	1	2	3	4
6. Me siento alterado	1	2	3	4
7. Estoy alterado por algún posible contratiempo	1	2	3	4
8. Me siento descansado	1	2	3	4
9. Me siento ansioso	1	2	3	4
10. Me siento cómodo	1	2	3	4
11. Me siento con confianza en mí mismo	1	2	3	4
12. Me siento nervioso	1	2	3	4
13. Estoy agitado	1	2	3	4
14. Me siento "a punto de explotar"	1	2	3	4
15. Me siento relajado	1	2	3	4
16. Me siento satisfecho	1	2	3	4
17. Estoy preocupado	1	2	3	4
18. Me siento muy excitado y aturdido	1	2	3	4
19. Me siento alegre	1	2	3	4
20. Me siento bien	1	2	3	4

**IDARE. INVENTARIO DE AUTOVALORACIÓN (Continuación)**

**INSTRUCCIONES:** Algunas expresiones que las personas usan para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y encierre en un círculo el número que indique **cómo se siente generalmente**. No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero describa cómo se siente generalmente.

<b>Siempre</b>	<b>Casi Veces</b>	<b>Algunas mente</b>	<b>Frecuente</b>	<b>Siempre</b>
21. Me siento bien	1	2	3	4
22. Me canso rápidamente	1	2	3	4
23. Siento ganas de llorar	1	2	3	4
24. Quisiera ser tan feliz	1	2	3	4
25. Me pierdo cosas por no poder decidirme rápidamente.	1	2	3	4
26. Me siento descansado	1	2	3	4
27. Soy un persona "tranquila serena y sosegada"	1	2	3	4
28. Siento que las dificultades se amontonan al punto de no poder soportarlas	1	2	3	4
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	1	2	3	4
30. Soy feliz	1	2	3	4
31. Me inclino a tomar las cosas muy a pecho	1	2	3	4
32. Me falta confianza en mí mismo	1	2	3	4
33. Me siento seguro	1	2	3	4
34. Trato de evitar enfrentar una crisis o dificultad	1	2	3	4
35. Me siento melancólico	1	2	3	4
36. Estoy satisfecho	1	2	3	4
37. Algunas ideas poco importantes pasan por mi mente	1	2	3	4
38. Me afectan tanto los desengaños que no me los puedo quitar de la cabeza	1	2	3	4
39. Soy una persona estable	1	2	3	4
40. Cuando pienso en los asuntos que tengo entre manos me pongo tenso y alterado	1	2	3	4

**Anexo 6.**

**COMPOSICIÓN.**

**TÍTULO: CÓMO SOY Y COMO DESEARÍA SER.**

**Nombre:**

**Fecha:**

---

### **Anexo 7. Cuarto Excluido. Hoja de Respuestas.**

Indicación: En cada una de estas tarjetas aparecen dibujados cuatro objetos, uno de ellos no tiene nada que ver con los demás, mientras los otros tres se parecen en ciertas cualidades o pertenecen a una misma categoría de cosas. Ud debe decirme cuál es la figura que excluye y por que las otras tres se parecen.

Objeto Excluido en cada tarjeta.                      Explicación.

1.

2.

3.

4.

5.

6.

7.

8.

9.

10.

11.

12.

13.

Conclusiones:



---

## Anexo 8. AUTORREPORTE VIVENCIAL.

**Nombre:** \_\_\_\_\_ **Edad:** \_\_\_\_\_.

**Instrucciones:** A la izquierda se relacionan una serie de emociones o estados psíquicos que Ud. como cualquier otra persona puede experimentar. A la derecha de cada una de estas emociones hay una línea horizontal cuyo extremo izquierdo indica el grado más débil en que se experimentan estas emociones, el extremo derecho corresponde a la mayor intensidad en que le ha sido experimentado.

Debe marcar el punto de la línea que considere refleje el grado en que usted ha experimentado estas emociones durante estos últimos años.

Vivencia/Intensidad	Escasamente	Moderadamente	Intensamente
Inquietud			
Desconfianza			
Irritabilidad			
Tristeza			
Apatía			
Miedo			
Inseguridad			
Sufrimiento			
Abatimiento			
Angustia			
Ira			
Rechazo			
Ansiedad			
Desprecio			

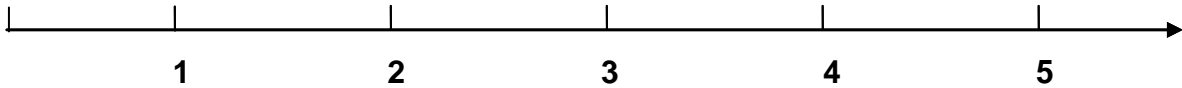
---

**Anexo 9.**  
**Autovaloración de estados emocionales.**

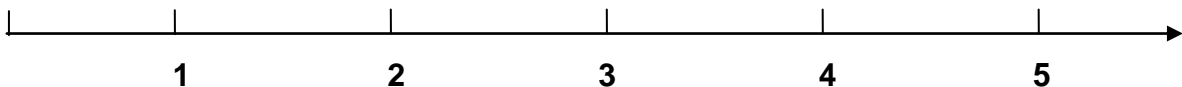
Al inicio de cada sesión de la intervención se le entrega una hoja de papel a cada enfermo con epilepsia y se les da la siguiente indicación:

Marque sobre la línea una cruz en el lugar que considere se ubicó Ud según su estado de ánimo y emociones durante la última semana, teniendo en cuenta que:

1. Significa Muy Mal.
2. Significa Mal.
3. Significa Regular.
4. Significa Bien.
5. Significa Muy Bien.



Ahora Marque una cruz donde considere Ud. que se ubica hoy según su estado de ánimo y emociones presentes usando la misma escala de números y su significado.



## Anexo 10. Guía de Observación.

### 1. Expresión emocional:

a) Positiva: \_\_\_\_\_.

Descripción de emociones:

\_\_\_\_\_.

b) Negativa: \_\_\_\_\_.

Descripción de emociones:

\_\_\_\_\_.

### 2. Comunicación:

a) Amplia: \_\_\_\_\_.

Fluida, espontánea: \_\_\_\_\_.

Animada: \_\_\_\_\_.

Participante: \_\_\_\_\_.

b) Limitada:

Escasa en palabras: \_\_\_\_\_.

Desanimada: \_\_\_\_\_.

Solo responde: \_\_\_\_\_.

Se niega a participar: \_\_\_\_\_.

---

**Anexo 11. Consentimiento informado a personas con epilepsia y sus familiares.**

Con el objetivo de elevar la calidad de la atención que se ofrece en el Servicio de Neurología a las personas con epilepsia y a sus familiares, se decidió realizar la evaluación psicológica y aplicar otras formas de intervención según se estime necesario y sea de interés de los usuarios.

Después de la comunicación oral correspondiente y explicar a los sujetos la importancia de conocer su estado emocional y disponer de la intervención para su atención oportuna y habiendo dado a conocer la estricta confidencialidad y el secreto profesional en el manejo de la información individual se les presentó a las personas con epilepsia el siguiente modelo para ser firmado por ellos con el visto bueno del familiar ante la disposición a participar.

Yo, \_\_\_\_\_ confirmo que he sido informado sobre la solicitud que se me hace de ser evaluado por el especialista de psicología y recibir la atención que se considere posteriormente y ofrezco mi disposición a participar cooperando con sinceridad e interés en las pruebas que se me vayan a realizar. Asimismo, comprendiendo la importancia de la posibilidad que se me ofrece, me esforzaré por asistir a todas las sesiones a las que sea citado y por cumplir cuanto se me oriente de manera que se facilite mi evolución satisfactoria. También se me ha informado que lo que se conozca de mi será guardado en secreto excepto lo que yo desee compartir con otros y solo se comunicará al neurólogo que me atiende aquello que yo autorice que se le diga por considerarlo necesario para mi tratamiento.

Conforme de participar: \_\_\_\_\_. VB. Familiar: \_\_\_\_\_. Fecha: \_\_\_\_\_.

Firma.

Firma.

**Anexo 12.** Descripción de técnicas utilizadas en la intervención (Etapas II y III).

- **Dinámica de grupo:** Técnica educativa que permite analizar y discutir temas de interés sobre los que se toma conciencia y que ofrece la posibilidad de crear o modificar actitudes. Dentro de ella se utilizan otras técnicas que refuerzan los objetivos que se pretenden alcanzar y que se describen en lo adelante.
- **Diálogo Informativo-comunicativo:** Comienza con la exploración de las ideas, conceptos y creencias de las personas acerca de la epilepsia, la repercusión actual y futura en sus vidas, se conduce la comunicación hacia formas acertadas de interpretación de la afección y se ofrecen informaciones de base científica con una explicación asequible de la enfermedad y las crisis desacreditando los estigmas existentes.
- **Expresión de emociones relacionadas con las crisis y la enfermedad:** Se estimula el hablar libremente de la afección y lo vivido antes, durante y después de las crisis, se comparten experiencias y se lleva a interpretar las crisis como un fenómeno de “descarga” del cerebro con repercusión positiva.
- **Descatrafostizar síntomas:** Se trata de modificar las ideas catastróficas del sujeto acerca de las crisis y que hacen que el miedo se apodere de ellos. La pregunta es: ¿Qué es lo peor que pudiera pasar si tiene una crisis?. Las respuestas se analizan racionalmente para hacer desaparecer la idea catastrófica.
- **Técnicas racionales:** Persiguen llevar a la comprensión acertada de los fenómenos basándose en argumentos lógicos. Aquí se utiliza para comprender la relación bidireccional entre emociones y conductas.
- **Comparación social positiva:** Se compara a la epilepsia con otras enfermedades crónicas con el objetivo de que los sujetos perciban que no se trata de la peor enfermedad y que logrando el control se puede llevar una vida prácticamente normal.
- **Técnicas de apoyo:** Persiguen obtener confianza, seguridad y optimismo para lo cual se ofrece comprensión y apoyo incondicional y se incide sobre la movilización de fortalezas y resiliencias de los sujetos.
- **Análisis de la autobiografía:** Se trata de la valoración causal de conflictos y frustraciones expresadas. Se parte del análisis biográfico, lo que facilita la

autocognición de los sujetos, esto se enlaza con los conflictos y frustraciones vividas. Se facilita la expresión de emociones asociadas a estos hechos y el compartir sus experiencias en el grupo. Esto da lugar a la clarificación y comprensión de los propios estados emocionales.

- T. Cognitiva (A. Beck). Se utiliza para modificar las ideas y pensamientos distorsionados y atribuciones de los sujetos que motivan la aparición de estados emocionales negativos como la frustración y la ansiedad. Permite comprender el nexo entre emociones y conductas.
- Técnica de relajación de Luthe. Técnica que descansa en el condicionamiento clásico y que combina el método autógeno de Schultz con frases que sugieren la aceptación de sí mismo, permite el logro del autocontrol emocional, a la vez que contrarrestar las respuestas emocionales negativas que acompañan a la ansiedad y la frustración generando efectos positivos sobre la afectividad de los sujetos.
- Técnica FRI (Focalización en la respiración e imaginación): Persigue favorecer la disminución de la activación psicofisiológica ante las tensiones y el estrés, incrementar el autocontrol y conocimiento del cuerpo y obtener los beneficios de la relajación y mejorar el rendimiento. Por ser de más fácil dominio puede recurrirse a ella para que el sujeto se entrene y pueda después pueda practicar otras técnicas como la de Luthe.
- Técnicas de control de la ira: Se precede de un análisis de las situaciones y hechos que llevan a los sujetos a tener explosiones de ira y del comportamiento que asumen en tales circunstancias. Se utilizan para reflexionar sobre las causas y consecuencias en el organismo y la conducta que conlleva a la aparición de la ira y para el aprendizaje de estrategias que permitan su contención, desactivación a partir de la verbalización y de la utilización de la energía resultante en otras actividades.
- Listado de cualidades: Esta técnica consiste en la elaboración por cada sujeto de un listado de cualidades positivas y negativas que considera poseer. La reflexión sobre ello y el análisis que se propicia permite ajustar la autovaloración. El énfasis en lo positivo de cada sujeto en este caso incide favorablemente sobre la autoestimación.

- Técnica de solución de problemas. Parte de la identificación de los problemas referidos por los sujetos y de cómo ellos los enfrentan para con un análisis racional de los mismos y de las posibilidades de solución, encontrar la evaluación adecuada y la búsqueda de alternativas de afrontamientos. Se enfatiza en las posibilidades de resolver muchos de sus problemas sin el tutelaje familiar.
- Exteriorización de intereses. Se propicia la expresión de intereses con el fin de conocer, despertar, incentivar y desarrollar actividades que correspondan con los intereses del sujeto. Conduce a la elaboración de metas y proyectos de vida.
- Orientación y educación familiar. A través de las discusiones grupales y su participación, las familias se nutren de conocimientos acerca de la epilepsia y el manejo de las crisis, mejoran la comunicación con los enfermos reconocen la influencia que ejercen sobre ellos, la nocividad de la sobreprotección y la importancia de facilitar independencia.

**Anexo 13.** Datos aportados por la entrevista.

**Tabla 3. Conflictos y/o frustraciones referidos por las personas con epilepsia de ambos grupos.**

Manifiesta conflictos		Grupos			
		Estudio		Control	
Área	Refiere	No.	%	No.	%
Escolar	Si	7	23,3	9	30,0
	No	23	76,6	21	70,0
Personal	Si	14	46,6	12	40,0
	No	16	53,3	18	60,0
Familiar	Si	17	56,6	14	46,6
	No	13	43,3	16	53,3
Laboral	Si	3	10,0	9	30,0
	No	27	90,0	21	70,0
Matrimonial	Si	13	43,3	15	50,0
	No	17	56,6	15	50,0
Sexual	Si	4	13,3	5	16,6
	No	26	86,6	25	83,3

**Tabla 4. Presencia referida de conflictos y/o frustraciones en diferentes etapas de la vida en personas con epilepsia de ambos grupos.**

Etapas con Conflictos y/o frustraciones	Grupos							
	Estudio				Controles			
	Si	%	No	%	Si	%	No	%
Niñez	9	30,0	21	70,0	8	26,7	22	73,3
Adolescencia	11	36,7	19	63,3	9	30,0	21	70,0
Adulthood	21	70,0	9	30,0	22	73,3	8	26,7
Actuales	26	86,7	4	13,3	26	86,7	4	13,3



**Anexo 14.** Datos relativos a la familia de los casos del grupo de estudio y controles obtenidos en la entrevista inicial de las personas con epilepsia.

**Tabla 5. Tipo de familia en personas con epilepsia de ambos grupos.**

Tipo Familia	Grupos			
	Estudio		Controles	
	No.	%	No.	%
Nuclear	18	60,0	20	66,7
Extensa	8	26,7	7	23,3
Ampliada	4	13,3	3	10,0
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100,0</b>	<b>30</b>	<b>100,0</b>

**Tabla 6. Autopercepción de la actitud educativa de la familia hacia las personas con epilepsia en ambos grupos.**

Autopercepción de la actitud Educativa	Grupos				Total
	Estudio		Control		
	No.	%	No.	%	
Adecuada	11	36,6	13	43,3	24
Limitación	5	16,6	5	16,6	10
Sobreprotección	12	40,0	9	30,0	21
Lástima	1	3,33	2	6,66	3
Rechazo	1	3,33	1	3,33	2
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100</b>	<b>30</b>	<b>100</b>	<b>60</b>

**Tabla 7. Autopercepción de apoyo familiar en las personas con Epilepsia de ambos grupos.**

Auto Percepción de apoyo familiar	Grupos				Total
	Estudio		Control		
	No.	%	No.	%	
No	2	6,66	2	6,66	4
Si	28	93,3	28	93,3	56
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100</b>	<b>30</b>	<b>100</b>	<b>60</b>

**Anexo 15.** Datos relativos a la familia de personas con epilepsia en el grupo de estudio y de control.

**Tabla 8. Autopercepción de las personas con epilepsia sobre las relaciones familiares en ambos grupos.**

Relaciones Familiares	Grupos				Total
	Estudio		Control		
	No.	%	No.	%	
Favorables	23	76,6	26	86,6	49
Desfavorables	7	23,3	4	13,3	11
<b>Total</b>	30	100	30	100	60

**Tabla 9. Autopercepción de las personas con epilepsia acerca de la participación de la familia en el tratamiento médico en ambos grupos.**

Participación de la familia en el tratamiento	Grupos				Total
	Estudio		Control		
	No.	%	No.	%	
Lo asume como propio	13	43,3	4	13,3	17
Se preocupa para que el sujeto lo haga	17	56,6	26	86,6	43
<b>Total</b>	30	100,0	30	100,0	60

**Tabla 10. Rol de la persona con epilepsia en la familia en ambos grupos.**

Rol de la persona en la familia	Grupos				Total
	Estudio		Control		
	No.	%	No.	%	
Jefe de familia	0	0	6	20,0	6
Miembro activo	25	83,3	18	60,0	43
Miembro pasivo	5	16,6	6	20,0	11
<b>Total</b>	30	100,0	30	100,0	60

**Anexo 16.** Estilo de afrontamiento, afrontamiento a la epilepsia y a las crisis.**Tabla 11.** Estilo de afrontamiento en las personas con epilepsia de ambos grupos.

Afrontamiento tipo	Grupos			
	Estudio		Controles	
	No.	%	No.	%
Centrado en el problema	3	10,0	7	23,3
Centrado en las emociones	27	90,0	23	76,7
<b>Total</b>	30	100,0	30	100,0

Test Chi Cuadrado  $\chi^2= 1,08$  p exacta =0.299

**Tabla 12.** Afrontamiento de las personas con epilepsia a la enfermedad antes y después de la intervención en ambos grupos.

Afrontamiento	Antes				Después			
	Estudio		Control		Estudio		Control	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Aceptación	11	36,6	8	26,6	22	75,9	10	34,5
Negación	2	6,66	5	16,6	1	3,4	6	20,7
Rechazo	6	20,0	6	20,0	6	20,7	6	20,7
Miedo	11	36,6	11	36,6	0	0,0	7	24,1
Total	30	100,0	30	100,0	29	100,0	29	100,0
Test de Mann Whitnet	U = 430,5      **p = 0,781				U = 237,0      **p = 0,002			

\* Pérdida de un sujeto en cada grupo al final del estudio.

\*\* p de Monte Carlo

**Tabla 13.** Afrontamiento a las crisis en las familias de personas con epilepsia antes y después de la intervención en ambos grupos.

Afrontamiento de la familia a las Crisis	Antes				Después			
	Estudio		Control		Estudio		Control	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Con control y tranquilidad	6	20,0	9	30,0	19	65,5	9	31,0
Asustados y nerviosos	15	50,0	14	46,6	8	27,6	10	34,5
Buscan apoyo en vecinos y familiares.	9	30,0	7	23,4	2	6,9	10	34,5
Total	30	100,0	30	100,0	29	100,0	29	100,0
Test de Mann Whitnet	U = 394,5      **p = 0,445				U = 245,9      **p = 0,004			

\* Pérdida de un sujeto en cada grupo al final del estudio.

\*\* p de Monte Carlo

**Anexo 17.** Resultados del Psicodiagnóstico Rorschach en personas con epilepsia de ambos grupos.

**Tabla 14.** Rendimiento intelectual según el Psicodiagnóstico Rorschach en personas con epilepsia de ambos grupos.

Capacidad intelectual	Grupos			
	Estudio		Controles	
	No	%	No.	%
Buena	17	56,7	13	43,3
Regular	8	26,7	5	16,7
Baja	5	16,7	12	40,0
<b>Total</b>	30	100,0	30	100,0

Test de Mann Whitney

U = 354.5

p de Monte Carlo = 0.136

**Tabla 15.** Presencia de pobre control emocional en las personas con epilepsia de ambos grupos según el Rorschach.

Con pobre control emocional	Grupos				Total
	Estudio		Control		
	No.	%	No.	%	No.
No	8	26,6	4	13,3	12
Si	22	73,3	26	86,6	48
<b>Total</b>	30	100,0	30	100,0	60

Chi Cuadrado  $\chi^2 = 1,67$  p exacta = 0.333

**Anexo 18.** Continuación de resultados obtenidos en el Psicodiagnóstico Rorschach.

**Tabla 16.** Presencia de afectividad negativa en personas con epilepsia de ambos grupos según el Rorschach.

Afectividad Negativa	Grupos				Total	
	Estudio		Control			
	No.	%	No.	%	No.	%
Si	16	53,3	14	46,6	30	50,0
No	14	46,6	16	53,3	30	50,0
<b>Total</b>	30	100,0	30	100,0	60	100,0

Test de Chi Cuadrado  $x^2= 0,27$  p exacta = 0.797

**Tabla 17.** Contacto social en personas con epilepsia de ambos grupos según el Rorschach.

Contacto Social	Grupos				Total
	Estudio		Control		
	No.	%	No.	%	No.
Bueno	8	26,6	3	10,0	11
Regular	15	50,0	20	66,6	35
Malo	7	23,3	7	23,3	14
<b>Total</b>	30	100,0	30	100,0	60

Test de Mann Whitney

U = 392.5

p de Monte Carlo = 0.416

**Anexo19.** Resultados obtenidos por las personas con epilepsia en el Cuarto Excluido y comparación con la evaluación de la inteligencia en el Psicodiagnóstico Rorschach.

**Tabla18. Caracterización del pensamiento de personas con epilepsia de ambos grupos según Cuarto Excluido.**

Tipos de Pensamiento	Grupos			
	Estudio		Control	
	No.	%	No.	%
Concreto	10	33,3	9	30,0
Pragmático	6	20,0	13	43,3
Abstracto	14	46,7	8	26,7
Total	30	100,0	30	100,0

**Tabla 19. Correspondencia del rendimiento intelectual y el tipo de pensamiento de personas con epilepsia de ambos grupos según el Rorschach y en el 4to excluido.**

Tipo de pensamiento según 4to excluido	Capacidad Intelectual según Rorschach							
	Grupos							
	Estudio				Control			
	Buena	Regular	Baja	Total	Buena	Regular	Baja	Total
Concreto	3	4	3	10	4	3	2	9
Pragmático	1	3	2	6	1	2	10	13
Abstracto	13	1	0	14	8	0	0	8
Total	17	8	5	30	13	5	12	30

## Anexo 20. Resultados del test de Rotter en ambos grupos.

**Tabla 20. Modificaciones en las respuestas de conflicto en las áreas del test de Rotter por las personas con epilepsia de ambos grupos en la pre y posprueba.**

Área	Grupos	Antes			Después			Test Wilcoxon				
		X	S	(Mi, Ma)	X	S	(Mi, Ma)	-	=	+	Z	p
Autoconcepto.	Caso	8.21	2.29	(4, 13)	6.66	2.47	(2, 13)	5	5	19	-3.325	.001
	Control	7.79	1.90	(4, 12)	8.07	2.48	(3, 12)	12	3	14	-.361	.729
Test de Mann-Whitney		U=367.5 p=.418			U=284.5 p=.029							
Afectividad.	Caso	12.48	2.95	(7, 19)	10.24	3.55	(3, 17)	6	1	22	-3.491	.000
	Control	11.86	2.84	(6, 16)	12.41	3.41	(4, 18)	14	6	9	-.719	.487
Test de Mann-Whitney		U=379.0 p=.520			U=270.0 p=.017							
Motivaciones.	Caso	6.62	1.86	(3, 10)	5.21	2.64	(2, 11)	6	4	19	-2.495	.011
	Control	7.10	2.87	(2, 13)	7.10	2.82	(2, 12)	15	3	11	-.373	.722
Test de Mann-Whitney		U=398.0 p=.737			U=265.5 p=.013							
Valores y Actitudes.	Caso	3.66	2.70	(0, 10)	3.07	2.95	(0, 11)	8	7	14	-1.331	.183
	Control	3.48	2.23	(0, 9)	4.10	2.37	(1, 10)	14	8	7	-1.471	.150
Test de Mann-Whitney		U=412.0 p=.898			U=297.0 p=.045							
Relaciones Interpersonales	Caso	2.14	1.16	(1, 5)	2.00	1.13	(1, 5)	8	13	8	-.591	.539
	Control	2.34	1.23	(1, 5)	2.10	1.23	(0, 5)	6	13	10	-1.292	.256
Test de Mann-Whitney		U=379.5 p=.511			U=399.0 p=.722							
Infancia y Hogar	Caso	1.10	.98	(0, 4)	.69	.76	(0, 2)	6	8	15	-1.614	.112
	Control	1.03	1.15	(0, 4)	1.24	.99	(0, 3)	13	9	7	-1.250	.257
Test de Mann-Whitney		U=379.0 p=.487			U=288.5 p=.035							
Escuela y Aprendizaje.	Caso	2.41	1.43	(0, 5)	1.83	1.49	(0, 5)	4	10	15	-2.393	.013
	Control	2.48	1.70	(0, 7)	2.72	1.58	(0, 6)	15	6	8	-1.312	.200
Test de Mann-Whitney		U=417.0 p=.960			U=288.0 p=.053							
Sexo Amor y Matrimonio.	Caso	3.14	1.51	(1, 8)	2.48	1.90	(0, 8)	6	7	16	-1.936	.053
	Control	3.28	1.71	(1, 9)	3.14	1.66	(0, 7)	11	8	10	-.415	.689
Test de Mann-Whitney		U=403.5 p=.791			U=314.5 p=.099							
Problemas y Fracasos.	Caso	6.55	1.43	(3, 9)	5.76	1.35	(4, 8)	4	10	15	-2.582	.011
	Control	6.52	1.33	(4, 9)	6.55	1.18	(4, 8)	10	9	10	-.192	.913
Test de Mann-Whitney		U=415.5 p=.937			U=281.5 p=.024							

\* Pérdida de un sujeto en cada grupo al final del estudio.

\*\* p de Monte Carlo

**Anexo 21.****Tabla 21. Modificaciones en las respuestas positivas en las áreas del test de Rotter por las personas con epilepsia de ambos grupos en la pre y posprueba.**

Área	Grupos	Antes			Después			Test Wilcoxon				
		x	s	(Mi, Ma)	x	s	(Mi, Ma)	-	=	+	Z	**p
Autoconcepto.	Caso	8.34	2.30	(4, 13)	9.52	2.72	(3, 14)	7	4	18	-2.192	.028
	Control	8.62	1.76	(5, 11)	8.48	2.67	(4, 14)	15	2	12	-.316	.753
Test de Mann-Whitney		U=379.5 **p=.526			U=284.5 **p=.118							
Afectividad.	Caso	9.66	3.10	(4, 15)	11.69	3.74	(5, 20)	6	1	22	-3.034	.001
	Control	10.03	2.86	(4, 16)	10.14	4.39	(4, 23)	13	4	12	-.014	.994
Test de Mann-Whitney		U=389.5 **p=.636			U=306.0 **p=.073							
Motivaciones.	Caso	11.69	1.97	(8, 16)	13.03	2.95	(7, 17)	8	2	19	-2.214	.027
	Control	11.38	3.00	(6, 17)	11.55	3.12	(4, 17)	11	5	13	-.130	.906
Test de Mann-Whitney		U=417.5 **p=.964			U=308.0 **p=.079							
Valores y Actitudes.	Caso	13.69	2.56	(8, 18)	14.14	3.19	(7, 18)	9	6	14	-1.150	.259
	Control	13.52	2.31	(9, 18)	13.45	2.52	(8, 18)	12	8	9	-.508	.629
Test de Mann-Whitney		U=396.5 **p=.710			U=333.0 **p=.171							
Relaciones Interpersonales	Caso	3.76	1.79	(0, 10)	3.86	1.13	(1, 6)	8	10	11	-.711	.492
	Control	3.93	1.94	(1, 12)	3.83	1.26	(1, 6)	9	10	10	-.317	.796
Test de Mann-Whitney		U=416.5 **p=.956			U=416.0 **p=.949							
Infancia y Hogar	Caso	5.86	.95	(3, 7)	6.14	.88	(4, 7)	7	7	15	-1.201	.234
	Control	5.62	1.21	(3, 7)	5.59	.98	(4, 7)	11	10	8	-.325	.854
Test de Mann-Whitney		U=387.5 **p=.593			U=288.0 **p=.031							
Escuela y Aprendizaje.	Caso	5.38	1.37	(3, 8)	5.90	1.57	(3, 8)	6	8	15	-1.738	.088
	Control	5.21	1.68	(1, 8)	5.10	1.68	(2, 8)	14	8	7	-.482	.640
Test de Mann-Whitney		U=409.0 **p=.863			U=310.5 **p=.083							
Sexo Amor y Matrimonio.	Caso	7.41	1.45	(3, 10)	8.17	1.91	(3, 11)	5	9	15	-2.216	.026
	Control	7.10	1.88	(2, 10)	7.41	1.99	(3, 11)	11	4	14	-.576	.561
Test de Mann-Whitney		U=400.5 **p=.749			U=323.0 **p=.126							
Problemas y Fracasos.	Caso	2.14	1.41	(0, 6)	2.93	1.33	(0, 5)	5	9	15	-2.718	.005
	Control	2.24	1.15	(0, 4)	2.48	1.77	(1, 9)	8	8	13	-.591	.566
Test de Mann-Whitney		U=392.0 **p=.645			U=309.0 **p=.075							

\* Pérdida de un sujeto en cada grupo al final del estudio.

\*\* p de Monte Carlo



**Anexo 22.** Resultados obtenidos por las personas con epilepsia de ambos grupos en el IDARE en la preprueba.

**Tabla 22.** Ansiedad rasgo y estado antes y después de la intervención en personas con epilepsia de ambos grupos según el IDARE .

IDARE	Nivel de ansiedad	Antes				Después			
		Estudio		Control		Estudio		Control	
		No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Rasgo	Alta	19	63,4	18	60,0	9	33,0	20	68,9
	Media	10	33,3	10	33,3	16	55,3	7	24,2
	Baja	1	3,3	2	6,6	4	13,7	2	6,9
	<b>Total</b>	30	100,0	30	100,0	29	100,0	29	100,0
<b>Test de Mann Whitney</b>		U = 430,0    **p = 0.815				U = 263,0    **p = 0.007			
Estado	Alta	14	46,6	16	53,3	6	20,3	12	41,3
	Media	13	43,4	10	33,3	13	44,8	12	41,3
	Baja	3	10,0	4	13,3	10	34,4	5	17,4
	<b>Total</b>	30	100,0	30,0	100,0	29	100,0	29	100,0
<b>Test de Mann Whitney</b>		U = 431,0    **p = 0.818				U = 306,0    **p = 0.066			

\* Pérdida de un sujeto en cada grupo al final del estudio.

\*\* p de Monte Carlo

**ANEXO 23:** Técnica Núcleo Central de las Representaciones Sociales. (NCRS)

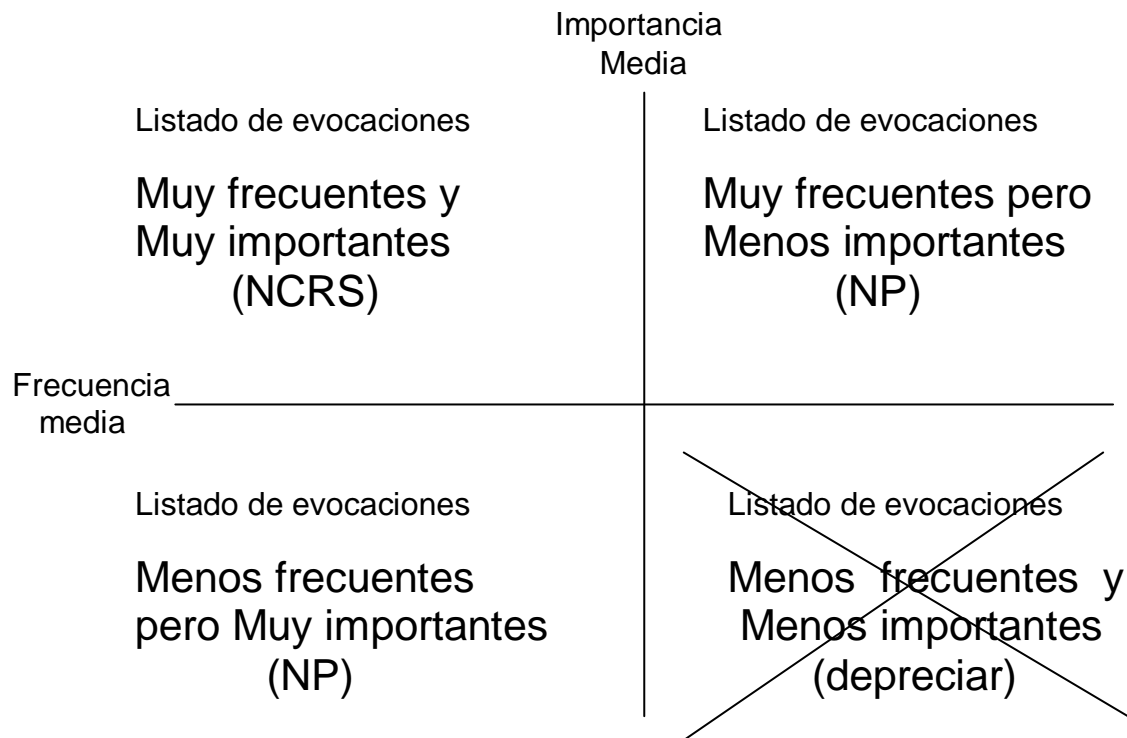


Gráfico 1. Técnica cualitativa Núcleo Central de las representaciones sociales (NCRS).

## Anexo 24. Núcleo Central de las Representaciones Sociales. Autobiografía

### A. Hechos afectivos positivos

frecuencia media = 9.17	orden medio 1.67	Vida Familiar.
	Matrimonio. Alcance de metas de superación.	Nacimiento de hijos.  Alcance de metas laborales. Diversiones infantiles y juveniles

### B. Hechos afectivos negativos

frecuencia media = 8,2	orden medio 2.04	Pérdidas familiares. Divorcio.  Diag. Epilepsia y experiencias crisis Ausencia física y/o afectiva de padres.
	Maternidad insatisfecha. Interrupción de proyectos sociales	Interrupción de estudios. Relaciones familiares difíciles. Psicotraumas con secuelas de miedo  Cambios laborales.

Gráfico # 2. Resultados de la Autobiografía de personas con epilepsia en el NCRS.

## ANEXO 25. Núcleo Central de las representaciones Sociales en la composición.

### Grupo de estudio

#### A. En el cómo soy:

Antes		Después	
orden medio 1.48		orden medio 1.41	
Cualidades personales +	Cualidades personales -	Cualidades personales +	
frecuencia media= 9.9		frecuencia media = 11	
	Enfermedad Síntomas afectivos Frustraciones vitales		Cualidades personales - Enfermedad Síntomas afectivos

### Grupo de control

#### A. En el cómo soy:

Antes		Después	
orden medio 1.66		orden medio 1.59	
Cualidades personales +	Cualidades personales -	Cualidades personales +	Síntomas afectivos
frecuencia media= 8.33		frecuencia media = 9.33	
	Enfermedad Síntomas afectivos Funciones vitales Cualidades físicas		

Gráfico 3. NCRS en la Composición de personas con epilepsia (Cómo soy) en los grupos de estudio y control antes y después de la intervención.

## ANEXO 26. Núcleo Central de las Representaciones Sociales.

### Grupo de estudio

### B. En el cómo desearía ser:

#### Antes

orden medio 1.70	
Aspiraciones de Superación. Incorporar rasgos + Equilibrio afectivo	Saludable.
frecuencia media= 7.9	
Como soy independiente	Realización Laboral, Ser feliz

#### Después

orden medio 1.53	
Como soy	Incorporar
frecuencia media = 6.63	
Independiente Equilibrio afectivo	Saludable. Aspiraciones de superación Realización laboral Ser feliz

### Grupo de control

### B. En el cómo desearía ser:

#### Antes

orden medio 1.57	
Incorporar rasgos positivos. Como soy	Saludable. Equilibrio afectivo
frecuencia media= 7.3	
Aspiraciones de superación.	Independiente. Ser feliz Relización laboral

#### Después

orden medio 1.6	
Incorporar rasgos positivos.	Equilibrio afectivo
frecuencia media = 7.13	
Saludable. Realización laboral, Como soy	Aspiraciones de Superación. Independiente, Ser feliz.

Gráfico 4. Comparación del NCRS en el grupo de estudio y de controles, antes y después de la intervención en cuanto a “cómo desearía ser” obtenido en la composición de personas con epilepsia.

**Anexo 27.** Afrontamiento a la enfermedad en personas con epilepsia y a las crisis por sus familias antes y después de la intervención en ambos grupos.

**Tabla 23. Afrontamiento a la enfermedad en personas con epilepsia antes y después de la intervención.**

Grupo	Antes	Después		Test de Mc Nemar
		Inadecuado	Adecuado	
Estudio	Inadecuado	7	12	**p=0,003
	Adecuado	1	10	
Control	Inadecuado	18	4	**p=0,688
	Adecuado	2	6	

\*Pérdida de un sujeto en cada grupo.

\*\* p exacta

**Tabla 24. Comparación de la evolución del afrontamiento de la familia a las crisis en ambos grupos antes y después de la intervención.**

Afrontamiento de la familia a las crisis	Grupos			
	Estudio		Controles	
	No.	Test de Wilcoxon	No.	Test de Wilcoxon
Mejor	14	Z = -3.245    **p= 0.001	8	Z = -0.842    **p= 0.400
Igual	14		13	
Peor	1		10	

\*Pérdida de un sujeto en cada grupo.

\*\* p exacta

**Anexo 28.** Frecuencia de las crisis en personas con epilepsia de ambos grupos.

**Tabla 25.** Frecuencia de crisis en personas con epilepsia de ambos grupos antes y después de la intervención.

Intervalos de frecuencia	Grupos							
	Estudios				Controles			
	Antes		Después		Antes		Después	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Semanal	10	33,3	1	3,3	7	23,3	6	20,0
Mensual	13	43,3	4	13,3	15	50,0	7	23,3
Trimestral	4	13,3	7	23,3	0	0,0	8	26,7
Semestral	1	3,3	7	23,3	4	13,3	2	6,7
Anual	2	6,7	11	36,7	4	13,3	6	20,0
Total	30	100,0	29	100,0	30	100,0	29	100,0

\* Pérdida de un sujeto en cada grupo en el después

**Tabla 26.** Comparación de los grupos de personas con epilepsia en cuanto a la frecuencia de las crisis antes y después de la intervención.

Frecuencia de Crisis	Grupos			
	Estudio		Controles	
	No.	Test de Wilcoxon	No.	Test de Wilcoxon
Mejor	25	Z = -4,397    **p= 0,000	13	Z = -2.357    **p= 0,018
Igual	3		13	
Peor	1		3	

\* Pérdida de un sujeto en cada grupo al final del estudio.

\*\* p exacta

**Anexo 29.** Resultados del IDARE en personas con epilepsia antes y después de la intervención en ambos grupos.

**Tabla 27.** Comparación de los rangos de ansiedad rasgo y estado en personas con epilepsia de ambos grupos antes y después de la intervención según IDARE.

Test IDARE	Ansiedad	Grupos			
		Estudio		Controles	
		No.	Test de Wilcoxon	No.	Test de Wilcoxon
Rasgo	Mejor	14	Z = -3,00    **p= 0,003	3	Z = -0.513    **p= 0,608
	Igual	13		21	
	Peor	2		5	
Estado	Mejor	15	Z = -3,13    **p= 0,002	9	Z = -1.387    **p= 0,166
	Igual	12		16	
	Peor	2		4	

\* Pérdida de un sujeto en cada grupo al final del estudio.

\*\* p exacta



## Anexo 30.

Tabla 28. Resultados obtenidos por las personas con epilepsia de ambos grupos en el Autorreporte Vivencial en la posprueba.

Autorreporte	Grupos											
	Estudio						Control					
	Estados emocionales						Estados emocionales					
	Escaso		Moderado		Intenso		Escaso		Moderado		Intenso	
	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%
Inquietud	15	51,7	9	31,0	5	17,2	10	34,4	12	41,3	7	24,1
Desconfianza	19	65,5	9	31,0	1	3,4	19	65,5	8	27,5	2	6,8
Irritabilidad *	20	68,9	9	31,0	0	0,0	14	48,2	9	31,0	6	20,6
Tristeza *	16	55,1	8	27,5	5	17,2	6	20,6	16	55,1	7	24,1
Apatía	24	82,7	4	13,7	1	3,4	20	68,9	7	24,1	2	6,8
Miedo	17	58,6	10	34,4	2	6,8	15	51,7	9	31,0	5	17,2
Inseguridad	17	58,6	7	24,1	5	17,2	11	37,9	15	51,7	3	10,3
Sufrimiento **	18	62,0	9	31,0	2	6,8	7	24,1	18	62,0	4	13,7
Abatimiento *	22	75,8	6	20,6	1	3,4	15	51,7	10	34,4	4	13,7
Angustia	18	62,0	10	34,4	1	3,4	11	37,9	14	48,2	4	13,7
Ira *	23	79,3	6	20,6	0	0,0	16	55,1	8	27,5	5	17,2
Rechazo	23	79,3	6	20,6	0	0,0	23	79,3	2	6,8	4	13,7
Ansiedad **	15	51,7	11	37,9	3	10,3	5	17,2	14	48,2	10	34,4
Desprecio	26	89,6	3	10,3	0	0,0	24	82,7	4	13,7	1	3,4

\*\*\* Total: 29 por pérdida de un sujeto.

**Test de Mann Witney:** \* Significativo al 95%.

\*\*Significativo al 99%

**Anexo 31.** Tablas sobre crecimiento personal y social.

**Tabla 29.** Incorporación a actividades por las personas con epilepsia de ambos grupos antes y después de la intervención.

Actividades	Valor	Antes				Después			
		Estudio		Control		Estudio		Control	
		No	%	No	%	No	%	No	%
Domésticas	Si	25	83,3	26	86,6	25	86,2	24	82,7
	No	5	16,6	4	13,3	4	13,7	5	17,2
Laborales en el hogar	Si	17	56,6	12	40,0	21	72,4	9	31,0
	No	13	43,3	18	60,0	8	27,5	20	68,9
Superación	Si	7	23,3	5	16,6	13	44,8	5	17,2
	No	23	76,6	25	83,3	16	55,1	24	82,7
Otras	Si	1	3,3	3	10,0	12	41,3	2	6,8
	No	29	96,6	27	90,0	17	58,6	27	93,1

\*Pérdida de un sujeto en el después.

**Tabla 30.** Incorporación a actividades de crecimiento personal y social en personas con epilepsia de ambos grupos antes y después de la intervención.

Actividades	Valor	Grupos						Test de Chi Cuadrada	
		Estudios			Controles			Antes	Después
		Valor		Test de Mc Nemar	Valor		Test de Mc Nemar		
No	Si		No	Si					
Domésticas	No	2	2	**p=1.000	3	0	**p =0.500	**p=0.718	**p =0.739
	Si	2	23		2	24			
Laborales en el hogar	No	8	4	**p=0.125	17	0	**p =0.250	**p=0.196	**p =0.002
	Si	0	17		3	9			
Superación	No	16	6	**p=0.031	23	1	**p =1.000	**p=0.519	**p =0.024
	Si	0	7		1	4			
Otras	No	17	11	**p=0.001	26	0	**p =1.000	**p=0.301	**p =0.002
	Si	0	1		1	2			

\* Pérdida de un sujeto en cada grupo al final del estudio.

\*\* p exacta

---

**Anexo 32. Distribución de fármacos antiepilépticos (FAE).****Tabla 31. Fármacos antiepilépticos indicados a las personas con epilepsia del grupo de estudio.**

FAE	Antes		Después	
	No.	%	No.	%
<b>Carbamacepina</b>	20	66,66	20	68,96
<b>Convulsín</b>	7	23,33	4	13,79
<b>Valproato</b>	5	16,66	4	13,79
<b>Clobazán</b>	5	16,66	6	20,68
<b>Otros</b>	10	33,33	7	24,13