

PSICOLOGÍA Y EPILEPTOLOGÍA

Justo Reinaldo Fabelo Roche

Editorial Ciencias Médicas

PSIKOLOGÍA Y EPILEPTOLOGÍA

PSIKOLOGÍA Y EPILEPTOLOGÍA



Dr. Justo Reinaldo Fabelo Roche
Doctor en Ciencias de la Salud, Profesor Titular de la Universidad de
Ciencias Médicas de La Habana



La Habana, 2010

Catalogación Editorial Ciencias Médicas

Fabelo Roche, Justo Reinaldo.

Psicología y epileptología / Justo Reinaldo Fabelo Roche. _La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2010.
188 p. : il., tab.

WL 385

Epilepsia /psicología, Psicología Clínica, Psicología Social

Edición: Lic. Daisy Bello Álvarez

Ilustraciones: Yamilé Hernández Rodríguez

Diseño interior y cubierta: Yisleidy Real Llufrío

Emplante: Xiomara Segura Sánchez

© Justo Reinaldo Fabelo Roche, 2010

© Sobre la presente edición:

Editorial Ciencias Médicas, 2010

ISBN 978-959-212-611-4

Editorial Ciencias Médicas

Calle 23 No 117 entre N y O, Edificio Soto, 2do. piso, El Vedado

Plaza de la Revolución, La Habana,

CP: 10400, Cuba

Correo electrónico: ecimed@infomed.sld.cu

Teléfonos: 832 5338, 838 3375

Prólogo

El tema de los factores psicosociales asociados al desencadenamiento de crisis de epilepsia como enfermedad crónica, es reconocido y sin embargo, poco trabajado en el sentido de intervenciones sistémicas para su control. En la Salud Pública y la Psicología de la Salud contemporánea es de enorme relevancia, dadas las tasas de incidencia y prevalencia y la necesidad de preservar la calidad de vida de estos pacientes. La selección, por tanto, del tema para una obra como esta que incluye experimentos de intervención, es muy atinada, pero a su vez compleja y arriesgada, por cuanto implica una revisión extensa e intensa de conceptos, categorías y temáticas en Epileptología y en Psicología de la Salud, algunas conocidas desde hace muchos años y otras que son novedosas o se encuentran aún en pleno desarrollo, y un dominio del arsenal metodológico disponible para llevarlo a cabo. Tales características impusieron una serie de retos al autor: conocimientos, habilidades, experiencia, autonomía, creatividad, pensamiento crítico y autocrítico, pero además, una buena dosis de audacia. El profesor Fabelo ha sido capaz de combinar estos ingredientes y el resultado final es una obra digna de admiración.

El trabajo que se presenta es de indiscutible actualidad, no solo por su repercusión práctica en la previsión de apremiantes y complejas tareas que se deberán enfrentar en relación con la atención integral del paciente epiléptico, sino por el anclaje teórico que subyace tras la monumental revisión de sus fundamentos y antecedentes y en el análisis de la utilidad de los instrumentos diagnósticos y del diseño de la intervención empleados, sobre la base de un modelo y un paradigma genuinamente salubrista y de profundo contenido psicosocial. Ofrece evidencia científica actualizada sobre la magnitud de la problemática y las principales variables relacionadas con la epilepsia, aumentando el caudal de conocimientos acerca de la prevalencia, etiología y desarrollo de la enfermedad, precisamente en su vertiente psicosocial, que se deben integrar al cúmulo de conocimientos que tienen hoy diversos especialistas que trabajan con estos enfermos.

El diseño de nuevas estrategias de intervención a escala individual y grupal, con proyección en Atención Primaria de Salud, toma en consideración, desde el punto de vista metodológico, diferentes fuentes de sesgo que son debidamente controladas en este tipo de investigaciones, lo que garantiza en conside-

rable medida la fiabilidad y validez de los resultados obtenidos. La integración de datos epidemiológicos, clínicos y propiamente psicológicos, tanto en la revisión bibliográfica, como en la elaboración del modelo teórico-metodológico propuesto y del paradigma del cual parte la intervención, es meritoria. Todas estas características del estudio confieren al libro especial novedad científico-técnica y significación teórica y práctica, y develan el indudable valor de sus resultados. Además existe una exhaustiva argumentación de las interrogantes y objetivos de trabajo. El valor de la obra refleja un minucioso empeño en que la investigación realizada y los resultados sean comprendidos e interpretados por profesionales de diversas disciplinas, y no solo psicólogos.

Dr. Jorge A. Grau Ábalo

Contenido

Introducción / 1

Capítulo 1

- Evidencias de la psicología clínica. Estrés y descompensación psicosocial/ 9
 - Epilepsia desde una perspectiva psicológica/ 9
 - Epilepsia desde una perspectiva filogenética/ 11
 - Epilepsia desde una perspectiva ontogenética/ 15
 - Investigación psicológica en el paciente con epilepsia/ 19
 - Evaluación neuropsicológica del paciente con epilepsia/ 22
 - Estrés como fundamento de la atención psicológica en la epilepsia/ 24
 - Relación entre estrés y crisis epiléptica/ 26
 - Descompensación psicosocial del paciente con epilepsia/ 29
 - Aplicación del programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés/ 35
 - Resultados de la investigación "Epilepsia y descompensación psicosocial del paciente con epilepsia"/ 44

Capítulo 2

- Evidencias de la Psicología Social. Calidad de vida y bienestar psicológico/ 54
 - Atención salutogénica al paciente con epilepsia/ 54
 - Construcción del cuestionario de bienestar psicológico (CAVIAR)/ 64
 - Instrucciones para la calificación/ 65
 - Procedimientos utilizados para realizar la investigación/ 67
 - Resultados de la investigación/ 70

Capítulo 3

- Paradigma psicológico salubrista para la atención al paciente con epilepsia/ 86
 - Proceso de validación del WPSI para la población cubana/ 92
 - Preguntas que aportan puntos en las escalas de validez del WPSI/ 101
 - Preguntas que aportan puntos para las escalas psicosociales del WPSI/ 103
 - Validación y estudio de la consistencia interna del WPSI/ 110
 - Estudio de la validez del contenido del WPSI/ 113
 - Entrevista profunda y evaluación de su efectividad/ 119

Capítulo 4

- Modelo teórico metodológico para la atención al paciente con epilepsia/ 122
- Evaluación neuropsicológica al paciente con epilepsia/ 122
- Fundamentación del programa de intervención psicosocial/ 128

Capítulo 5

- Contribuciones de la Psicología de la Salud/ 142
- Resultados en la aplicación del programa de intervención psicosocial/ 142
- Procedimientos estadísticos para precisar la homogeneidad de la muestra utilizada/ 149
- Procedimientos estadísticos utilizados/ 151
- Historia familiar/ 157
- Adaptación emocional/ 160
- Adaptación interpersonal/ 161
- Adaptación vocacional/ 163
- Situación económica/ 166
- Adaptación a los ataques/ 168
- Medicamentos y tratamiento médico/ 170
- Funcionamiento psicosocial global/ 172
- Bibliografía/180

INTRODUCCIÓN

El contenido de este libro constituye una propuesta para extender el campo de aplicación de los conocimientos psicológicos a la solución de los problemas del proceso salud-enfermedad a un nuevo espacio: epileptología. Una serie de investigaciones desarrolladas por el equipo multidisciplinario de epileptología del Hospital Psiquiátrico de La Habana (HPH), fueron develando evidencias que demostraron que desde la Psicología se puede contribuir a la elevación constante de la calidad de vida de estos pacientes. Promover comportamientos facilitadores de la adaptación psicosocial, prevenir las manifestaciones agudas de la enfermedad e intervenir para la consecución del control de los ataques y de las alteraciones psíquicas concomitantes, constituyen aristas del desempeño profesional que el psicólogo de la salud debe dominar para desenvolverse con éxito en la Atención Primaria de Salud.

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

A los estigmas, prejuicios y criterios erróneos de origen filogenético se suman otros que continúan gestándose en los diferentes contextos como: familiar, escolar, laboral, comunitario y social.

Su origen ontogenético no impide que también se expresen con gran fuerza y que incluso provoquen la aparición de autolimitaciones y alteraciones psíquicas. No es de extrañar que los factores psicosociales adversos sean los que

con más frecuencia suelen desencadenar las manifestaciones agudas de la epilepsia. Sin embargo son escasos los estudios que evalúan la incidencia de elementos ambientales en esta enfermedad.

La tradición biologicista de la medicina y de la neurología como su rama más identificada con el estudio de esta afección, han privilegiado la evaluación de los factores de riesgo neurobiológicos y medicamentosos, más afines con una visión limitada de su objeto de estudio.

En Cuba se cuenta con tradición en el estudio de la epilepsia desde el siglo XIX. Indudablemente el padre de la epileptología cubana es el doctor Manuel González Echeverría (1833-1897), quien alcanzó fama y reconocimiento mundial. Además de publicar una extensa bibliografía sobre esta temática dirigió varias importantes clínicas en Europa y los EE. UU., impartió docencia en grandes universidades de la época e incluso prestó servicios como médico personal del Papa León XIII.

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

A partir de 1959 las transformaciones en la Salud Pública Cubana posibilitaron dar cobertura a 100 % de la población en todas las especialidades médicas. La epilepsia no podía ser una excepción. Aparecen servicios especializados como los del Instituto de Neurología y Neurocirugía (INN), profesores de alto renombre como los doctores Simón Cantón y Rodríguez Rivera, por solo citar 2 ejemplos y el programa para la atención a las enfermedades crónicas no transmisibles donde pueden valorarse la atención y la epidemiología de la epilepsia en la Atención Primaria de Salud (APS).

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

La epileptología como ciencia multidisciplinaria emergente ha impuesto en los últimos años una dinámica creativa. Al personal médico especializado, considerado básico en la práctica asistencial de esta enfermedad, se han integrado otros profesionales de la salud que proveen una atención multilateral al paciente.

Enfermeros, tecnólogos y psicólogos han sido llamados a librar una batalla contra concepciones arcaicas que suelen causar daño a estos seres humanos. La ILAE reconoce que la psicología es útil para promover la comprensión de la enfermedad entre los pacientes y para puntualizar el diagnóstico y el tratamiento, además de considerarla indispensable para la evaluación prequirúrgica y para la rehabilitación del paciente.

Sin embargo la práctica asistencial e investigativa permitió identificar un conjunto de limitaciones en la atención integral al paciente con epilepsia en todos los niveles de atención que son:

- Pensamiento profesional muy centrado en el individuo enfermo y en el método clínico individual.
- Pobre consideración de los factores psicosociales que afectan a estos pacientes.
- Insuficiencias en los conocimientos básicos que sobre la temática necesitan los profesionales encargados de su atención.
- Carencia de una bibliografía apropiada para el estudio del tema y dispersión de la existente.
- Poca producción de autores cubanos y déficit de modelos conceptuales y procedimientos psicoterapéuticos aplicables al contexto de la APS.

La constatación de dicha situación y los resultados de varias investigaciones realizadas durante los últimos años, sentaron las bases para el desarrollo del Paradigma Psicológico Salubrista para la atención al paciente con epilepsia. En términos generales se propuso asumir una perspectiva diferente al tradicional Paradigma Psicológico Clínico predominante en la epileptología. Más que evaluar o rehabilitar funciones psíquicas aisladas es preciso elaborar procedimientos que rescaten potencialidades, reintegren al paciente a la vida social y mejoren su calidad de vida. Así el Modelo Teórico Metodológico y el Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia constituyen una alternativa viable y sus resultados pueden tener relevancia a escala nacional. Su introducción es posible en este medio pues se cuenta con la estructura organizativa requerida y el personal para esto.

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

Por otra parte se ha logrado una aproximación a la problemática psicosocial de la epilepsia desde la perspectiva de la Psicología de la Salud. Generalmente

la labor del psicólogo en los equipos multidisciplinarios de epileptología se ve limitada a aplicar pruebas neuropsicológicas, rehabilitar funciones aisladas y a brindar apoyo emocional al paciente. En este caso se propone un programa de intervención destinado a mejorar la calidad de vida del paciente a partir de incrementar su adaptación psicosocial y de potenciar la terapia biológica anticonvulsiva. Se demuestra que dotando al paciente de técnicas, habilidades y herramientas psicológicas útiles para controlar el estrés se contribuye también al control de los ataques epilépticos.

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

Este libro permitirá descubrir aportes válidos para perfeccionar el trabajo del psicólogo de la salud que incluyen las perspectivas teórica, social, práctica y económica. Desde el punto de vista teórico, el aporte no se limita a haber trascendido las limitaciones de un Paradigma Psicológico Clínico y a haber asumido un Paradigma Psicológico Salubrista. El propio diseño del Modelo Teórico Metodológico parte de identificar los factores de riesgo psicosociales como causa de la inadaptación de estos enfermos. Como propuesta psicológica el impacto de esta investigación se fundamenta en que la Psicología de la Salud como rama aplicada de la psicología que se dedica al estudio de los componentes subjetivos y del comportamiento del proceso salud-enfermedad y de la atención de salud requiere de la instrumentación de nuevos procedimientos que partiendo de sus bases teóricas sean susceptibles de ser aplicados en los servicios de salud.

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

Se incluyen además las acciones encaminadas a la prevención de las manifestaciones agudas que identifican esta enfermedad, y se valora que el trabajo preventivo abarca las medidas destinadas no solo a prevenir la aparición de la enfermedad, sino también a detener su avance y atenuar sus consecuencias

una vez establecida. Finalmente también son válidas para este análisis las acciones destinadas a la adecuación de los servicios de salud que se les brindan, promoviendo la capacitación del personal implicado y la reorientación de los servicios de manera tal que valoren la connotación social de la enfermedad, las necesidades del individuo de forma integral y la pertinencia de un enfoque multidisciplinario.

Por otra parte se utilizaron indicadores para evaluar los resultados de las investigaciones desarrolladas ; los que predominan se corresponden con áreas relevantes para la Salud Pública como son la familia (indicador historia familiar), la comunidad (indicador adaptación interpersonal), el trabajo (indicador adaptación vocacional), la economía (indicador situación económica), los servicios de salud (indicador medicación y tratamiento médico) y la sociedad en general (indicador funcionamiento psicosocial global).

Desde la perspectiva social puede considerarse que el empleo del procedimiento de atención psicológico propuesto, al evitar las frecuentes descompensaciones de las crisis epilépticas por estrés psicosocial, mejora sustancialmente la calidad de vida de estos pacientes, esto es evidente si se parte de que el descontrol de las crisis repercute negativamente en áreas tan significativas como la familia, la escuela o el trabajo. Frecuentes ausencias a las actividades cotidianas, fatigabilidad por el exceso de medicación y respuesta emocional exagerada son algunas de las consecuencias de dicha situación, a lo que hay que añadir que las manifestaciones agudas de la enfermedad pueden contribuir a que se establezca un proceso de deterioro progresivo que tienda a anular las potencialidades del paciente.

Se pueden considerar aportes de valor como el Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia, la adaptación transcultural y posterior validación del Inventario psicosocial de pacientes con ataques epilépticos de Washington (WPSI) y el diseño del eje de acción dirigido a la capacitación del equipo básico de salud, el cual incluyó la elaboración y posterior publicación del libro *Psicología de la Epilepsia* como texto básico de consulta y la instrumentación del Diplomado "Epilepsia: diagnóstico, pronóstico y tratamiento".

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

El diseño y desarrollo del Modelo Teórico Metodológico para la atención al paciente con epilepsia constituyó el punto de partida para la elaboración del

Programa de Intervención Psicosocial. La información teórica que se requería para sustentar este procedimiento interventivo se encontraba dispersa en artículos inconexos, pero una serie de investigaciones realizadas por el autor en los últimos años sugerían la necesidad de organizarla y de asumir la elaboración del citado esquema teórico metodológico. Con esos fines se utilizaron los métodos generales del conocimiento teórico y se creó una estructura representativa de carácter abstracto que cumple con la condición de ser eficiente, comprensible y utilizable.

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

El modelo propuesto está integrado por 2 sistemas de dimensiones configurativas: uno teórico que explica cómo a partir de factores psicosociales adversos el paciente puede llegar a presentar una inadaptación evidente a su enfermedad y otro metodológico que demuestra cómo a partir de la Psicología de la Salud se ha generado un programa interventivo capaz de lograr que el paciente alcance una adaptación aceptable a su enfermedad. El éxito de la investigación desarrollada es el resultado de extensas revisiones bibliográficas, de la sistematización de la información disponible y de la experiencia acumulada por el autor durante casi 20 años de labor profesional en el equipo multidisciplinario de epileptología del Hospital Psiquiátrico de La Habana (HPH).

El procedimiento interventivo se desarrolló en el espacio físico de una consulta especializada de nivel secundario, pero los pacientes eran monitoreados desde la APS e incluso algunas de las acciones educativas y psicoterapéuticas incluidas en el programa se ejecutaron en el contexto comunitario. La concepción histórica cultural de la psicología coherente con la concepción materialista dialéctica del mundo sustenta el trabajo desarrollado. Se presenta el modelo como sistema de conocimientos que explica la incidencia de los factores de riesgo psicosociales en la aparición de las manifestaciones agudas de la epilepsia y el programa como recurso de sencilla ejecución capaz de prevenir las descompensaciones de origen psicosocial.

Se valoran además las contribuciones al perfeccionamiento del programa nacional de prevención de las enfermedades crónicas no transmisibles, al desarrollo de la epileptología como ciencia multidisciplinaria emergente y a promover el fin de los estigmas, prejuicios y criterios erróneos que, como asegura la campaña global de la OMS aun vigente, han mantenido la epilepsia durante siglos en la sombra.

El libro ha quedado estructurado en 5 capítulos. En el primero se desarrollan los aspectos teóricos fundamentales y se reseñan 2 de las evidencias que

permitieron valorar que desde la psicología podía abordarse la problemática del paciente con epilepsia. Se trata de 2 investigaciones asumidas desde las perspectivas de la neuropsicología y de la psicología clínica respectivamente. En el segundo capítulo se perfila el tránsito de la perspectiva clínica a la salutogénica. En ese sentido se reseña una tercera evidencia que emerge del desarrollo de una investigación en que se comparó la efectividad de los procedimientos clínicos tradicionales y los de la Psicología de la Salud.

El tercer capítulo se dedica a mostrar el diseño metodológico de la investigación que evidencia de forma concluyente que desde la psicología se puede abordar de forma multilateral la problemática psicosocial del paciente con epilepsia. Se incluye la reseña del procedimiento de validación del instrumento utilizado para evaluar la adaptación psicosocial de los pacientes estudiados. El cuarto capítulo describe el Modelo Teórico Metodológico en el que se sustenta la atención psicológica al paciente con epilepsia y el quinto capítulo se destina a precisar los resultados de la investigación desarrollada, la cual es valorada como una nueva evidencia construida en este caso desde la perspectiva de la Psicología de la Salud.

EVIDENCIAS DE LA PSICOLOGÍA CLÍNICA. ESTRÉS Y DESCOMPENSACIÓN PSICOSOCIAL

Epilepsia desde una perspectiva psicológica

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

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

En las crisis parciales, la actividad eléctrica anormal siempre comienza en un área discernible de la corteza cerebral, pero puede expandirse y llegar, incluso, a generalizarse. Se reconocen 3 tipos básicos:

- Simples: en las que no se produce una toma total de la conciencia sino sensaciones o movimientos anormales que se circunscriben a una parte del cuerpo o alteraciones de la percepción que afectan un solo sentido.
- Complejas: que ocasionan una toma significativa de la conciencia y cambios en la conducta, las sensaciones y movimientos en una variedad de combinaciones.
- Secundariamente generalizadas: que evolucionan hacia las formas típicas de las crisis generalizadas, las cuales incluyen varias formas clínicas, pero las más comunes son la tónico-clónica o gran mal y la de ausencia o pequeño mal.

Desde hace varias décadas se especula acerca de que la incidencia de alteraciones psíquicas es mayor cuando la epilepsia se localiza en el lóbulo

temporal. Incluso, se afirma que la probabilidad de presentar este tipo de trastorno aumenta 30 % en pacientes con epilepsia generalizada y 50 % en aquellos que presentan focalización temporal. Para algunos autores esa aseveración es errónea y se debe, en lo fundamental, a la gran frecuencia de la epilepsia temporal y a la especificidad del tipo de alteración psíquica que la acompaña.

En el mundo hay más de 40 millones de seres humanos que padecen esta enfermedad. En Cuba se ha calculado una tasa que oscila entre 3,1 y 6,1 por 1 000 habitantes, lo que determina que entre 30 000 y 70 000 cubanos padezcan de esta afección. En algunas de las instituciones psiquiátricas del país la epilepsia constituye la segunda causa de ingreso, solo superada por la esquizofrenia.

La aparición de alteraciones psíquicas en los pacientes con epilepsia parece estar vinculada a 3 grupos de factores de riesgo:

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

Es importante señalar que, además del rechazo psicosocial de que son víctimas los pacientes con epilepsia, en ocasiones enfrentan dificultades propias de las instituciones de salud donde reciben atención médica. El Sistema Nacional de Salud (SNS) en Cuba tiene una amplia cobertura y todo paciente tiene acceso gratuito a los servicios de salud más especializados. En el área de salud el paciente con epilepsia es atendido por el médico de familia y si su cuadro clínico se complica, por un especialista clínico o psiquiatra. Cuando la epilepsia es de difícil control y las características clínicas sugieren otras complicaciones, se solicita la valoración del neurólogo, que se encuentra en las consultas especializadas.

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

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

- "Usted tiene una lesión cerebral".
- "Usted tiene un foco epiléptico".
- "Usted tiene que tomar medicamentos mientras viva".

Epilepsia desde una perspectiva filogenética

Durante milenios, el hombre no encontró explicación racional a esta enfermedad, lo que no significa que cesara en los intentos por entender qué ocurría. Hace 5 000 años en Egipto, eran temidos los estremecimientos excesivos provocados por heridas en la cabeza ya que se consideraba una enfermedad enviada por los dioses e incluso llegaron a usar la trepanación del cráneo para tratar el misterioso mal. En Babilonia 2 000 años después se escribió sobre lápidas de piedra el "Sakiku" considerado el más antiguo texto de medicina que se conserva en el mundo, donde se describe el "antashube" como enfermedad provocada por la invasión del cuerpo por los demonios y se detallan distintos tipos de crisis y manifestaciones psíquicas concomitantes. Alrededor de 3 siglos después el rey Hammurabi promulgó que era obligatorio devolver al dueño el dinero invertido en la compra de un esclavo si se descubría que este padecía de dicha enfermedad, ya que esto depreciaba totalmente su valor.

El "Talmud", libro sagrado entre los judíos vincula la aparición de la epilepsia con el coito realizado en "condiciones extrañas", lo cual motivó la prohibición de los matrimonios entre pacientes como regla higiénico-profiláctica. En las cruentas guerras libradas en la antigüedad, eran frecuentes los traumatismos craneales en los soldados que participaban en las batallas y, en consecuencia, aparecían diferentes y fuertes síntomas. Entre los griegos fueron considerados seres poseídos o afectados por el morbo sacro (enfermedad sagrada) y se dio una connotación "demoníaca" para unos y para otros la de furia divina. Ya en esa época la asociación entre epilepsia y alteraciones psíquicas fue avizorada por Herodoto (484-420 a.n.e.), quien aseguró que "*.... no es improbable que si el cuerpo sufre de una gran enfermedad, la mente no esté bien tampoco*".

Con posterioridad Hipócrates (460-377 a.n.e.) planteó que esta enfermedad no era "*....ni más divina ni más sagrada que las demás enfermedades...*", desalojó a estos enfermos de los templos de Esculapio, donde permanecían recluidos y les indicó tratamiento médico. Sin embargo la terapia que se recomendaba no trascendía las concepciones mágicas de la época. La castración

como recurso higiénico-terapéutico, basado en la observación hebrea de que el orgasmo remeda un ataque epiléptico, los vomitivos o catárticos para contribuir a la expulsión de los demonios y la trepanación del cráneo, recurso proveniente del antiguo Egipto para ayudar al espíritu causante de la enfermedad a encontrar una salida para abandonar el cuerpo del enfermo. Galeno (131-201 n.e.) fue el primero en llegar a la conclusión de que la epilepsia era una afección idiopática del cerebro y describió las convulsiones generalizadas a intervalos. De esta forma la concepción acerca de la epilepsia de aquella época retomó el cauce científico en esa civilización.

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

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

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

El Renacimiento, marcado por su concepción humanista, pretendió borrar muchos años de ignorancia. La figura de Paracelso (1493-1541), conocido por su enfoque experimental y humanista de la medicina, desempeña un papel de-

cisivo en el rescate de la dignidad del paciente. Las ciencias médicas comenzaron a desarrollarse progresivamente y retomaron los conocimientos aportados por escritos antiguos acerca de la epilepsia. El hombre fue considerado como punto focal de toda actividad humana. Se destacó la importancia de la relación emocional médico-paciente con base en el principio ético-humanista de que "el fundamento supremo de la medicina es el amor." Se postuló que la epilepsia era de origen cerebral y se practicaba la craneotomía seguida de la cauterización como terapia de la duramadre (capa meníngea que envuelve al cerebro). Aún así, las personas con epilepsia seguían siendo marcadas como poseídas por los demonios.

En el siglo XIX, con el surgimiento de la Neurología como especialidad independiente de la Psiquiatría se abandonó la idea de que la epilepsia era causada por una posesión demoníaca y se aceptó que se producía por una lesión orgánica en el sistema nervioso central. En esa etapa aparecen las primeras clasificaciones de las crisis y las lesiones que la originan y en 1873, el neurólogo inglés John Hughlings Jackson, definió la epilepsia como descargas ocasionales, súbitas, excesivas, rápidas y locales de la materia gris.

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

A pesar de haberse desarrollado toda una serie de avances como la electroencefalografía, la tomografía axial computarizada, la resonancia magnética nuclear, la tomografía por emisión de positrones y otras técnicas tanto imaginográficas como neurofisiológicas, neuropsicológicas y neuroquirúrgicas y de que el tratamiento farmacológico facilite el control de las crisis en la mayoría de los enfermos, todavía persiste cierto rechazo social hacia el paciente con epilepsia. De poco valen argumentos como que verdaderos genios de las artes, la ciencia y la política la hayan padecido; continúan vigentes los prejuicios con respecto a la epilepsia.

Tal es la fuerza de ese estigma milenario, que esta afección ha llegado a ser identificada con la esencia íntima del hombre y consecuentemente muchas veces se ha olvidado que la enfermedad debe ser vista como un accidente desafortunado en la vida de una persona, como una condición que se tiene. Ese estigma ha sido llevado a legislaciones prohibitivas. Hasta hace apenas 2 décadas, en algunos lugares de Europa y Norteamérica, la ley proscribía el matri-

monio entre los enfermos, mientras que en Asia aún se obstaculiza. Por otro lado, se proponía la esterilización al paciente con epilepsia y se le negaba el acceso a restaurantes, teatros, centros recreativos y edificios públicos. También se afrontan dificultades laborales y sociales.

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

Como puede apreciarse la situación del paciente con epilepsia en el mundo se caracteriza por el predominio de criterios erróneos y estigmas que se formaron en épocas anteriores pero que lamentablemente de una forma u otra se mantienen, haciendo difícil su adaptación psicosocial. Si se suma el inhumano encarecimiento del tratamiento y que según estadísticas de la OMS solo 1 de cada 4 pacientes tiene acceso al mismo, se puede apreciar el difícil contexto en que viven casi 50 millones de personas en todo el mundo.

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

Muchos de los pacientes latinoamericanos no tienen acceso a la medicación moderna por razones económicas lo que hace que el descontrol de las crisis marque una tendencia al deterioro progresivo. Es evidente que en todo el mundo predominan los factores psicosociales adversos al paciente con epilepsia, y esto ha determinado que la OMS, con el apoyo de organizaciones no gubernamentales haya lanzado la campaña denominada "Sacando la epilepsia de las sombras" y haya divulgado el hecho de que de las 3 enfermedades estigmatizantes que hace apenas 30 años no podían mencionarse (cáncer, lepra y epilepsia), la epilepsia es, en la actualidad, la afección que mantiene mayor vigencia en ese sentido y causa más estragos a la dignidad del paciente.

Esta realidad valora la necesidad de crear procedimientos interventivos que rompiendo esquemas biologicistas tradicionales ofrezcan alternativas de tratamiento que permitan superar la situación descrita. Se trata ante todo de un reto ético y humano al que los integrantes del equipo básico de salud han sido convocados.

Epilepsia desde una perspectiva ontogenética

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

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

En cuanto al área escolar se puede asegurar que el niño con epilepsia, sin ninguna otra enfermedad del sistema nervioso, puede adaptarse sin dificultad a la escuela y no debe presentar problemas en el aprendizaje o en la conducta. Sin embargo la actitud y expectativa de los padres, sí influyen de manera significativa en el rendimiento académico y en la conducta psicosocial del niño. Los trastornos del aprendizaje son muchas veces exagerados debido a la creencia (bastante generalizada, pero falsa) de que la epilepsia y el retraso mental están íntimamente relacionados. Por otro lado, se habla de acciones violentas y destructivas que el niño corrientemente ejecuta durante sus actividades sociales. Si bien se sabe que la crisis epiléptica parcial compleja (psicomotora) y la generalizada tónico-clónica (gran mal) muestran una conducta ligeramente más violenta, es válido precisar el hecho de que esos tipos de epilepsia solo afectan al 25 % de los pacientes.

Es mucho más probable que esa conducta sea una legítima defensa al trato diferente que el niño va recibiendo en el seno de la familia y en la escuela. El propio maestro puede cometer el error mencionado si se preocupa excesivamente por la posibilidad de precipitar inadvertidamente una crisis, o si es contagiado con creencias imprecisas, que pueden transmitirle los padres del niño. Se sabe que muchos maestros viven aterrorizados por la perspectiva de una crisis

epiléptica en el aula. Los padres del resto de los alumnos pueden estar en desacuerdo con el hecho de que sus hijos presencien los ataques, por lo desagradables y excitantes que pueden resultar.

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

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

En la adolescencia, la problemática propia de la edad llega a complicarse de manera significativa. La necesidad de independencia y de identidad entra en contradicción no solo con el control familiar, sino con restricciones que, necesariamente, la enfermedad impone: medicación sistemática, abstinencia eólica y así evitar situaciones riesgosas. Puede aparecer la frustración al no poder seguir el estilo de vida de sus contemporáneos. La madurez no supera los problemas vinculados con la enfermedad convulsiva, sino que surgen otros nuevos. El adolescente con epilepsia puede estar tan incapacitado por su trastorno como lo estaba en la infancia, pero ahora coopera poco y se deja orientar mucho menos. La única vía para ir solucionando este problema es ir dando al niño más responsabilidad en sus propias actividades y en el manejo de sus crisis, para que, cuando insista en ser independiente, esté más preparado para serlo y enfrente adecuadamente el impacto de la epilepsia sobre su salud.

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

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

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

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

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

- Si tienes epilepsia, nadie quiere saber de ti.

En ocasiones, y quizás como compensación a sus limitaciones reales o imaginarias, el paciente "asusta" a quienes lo rodean con historias de horror

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

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

En el paciente de la tercera edad la epilepsia también implica riesgos que pueden ser resultado tanto del uso prolongado de drogas anticonvulsivas como de errores que se cometen en las instituciones de salud en que con relativa frecuencia son internados. Se ha demostrado que el uso de varias drogas anticonvulsivas es uno de los factores responsables del deterioro neuropsíquico que puede presentar el paciente. Al respecto se plantea que la epilepsia crónica se suele acompañar de invalidez aprendida. Desde la vertiente psicológica queda claro el hecho de que las funciones psíquicas superiores del paciente no necesariamente se destruyen, que su funcionamiento cognitivo puede conservarse y que sus potencialidades son rescatables cuando no coexisten otras afecciones orgánicas (atrofia cortical, polineuropatías sensitivo-motoras).

Las instituciones, al enclaustrar al enfermo y alejarlo de la vida social, fertilizan un terreno propicio para el deterioro general y definitivo del paciente.

Por último el tema de la mortalidad en la epilepsia, aunque no está asociado a una etapa específica del ciclo vital humano, debe ser valorado ya que resulta de interés general en diferentes grupos de población, principalmente en aquellos que padecen de enfermedades crónicas no transmisibles. Los estudios epidemiológicos más serios al respecto coinciden en que en los pacientes con epilepsia, la mortalidad está aumentada con respecto a la población supuestamente normal y entre las causas de muerte más importantes se destacan:

- Toxicidad medicamentosa.
- Broncoaspiración.
- Muerte secundaria a crisis o estados de mal epiléptico.
- Muerte súbita de causa inexplicable.

Investigación psicológica en el paciente con epilepsia

Si bien se ha avanzado significativamente en los estudios epidemiológicos acerca de la epilepsia, la evaluación psicológica del paciente convulsivo constituye un aspecto vulnerable en su atención integral. Los instrumentos utilizados son muchas veces cuestionables, al no ser empleados con la sistematicidad requerida, ni contar con la imprescindible uniformidad metodológica. En muchas consultas especializadas no se le presta la debida atención a la asociación epilepsia-alteraciones psíquicas.

Desde principios del pasado siglo se intentó precisar el origen del deterioro intelectual que supuestamente presenta el paciente con epilepsia, pero no es hasta las últimas décadas que se registra una aproximación más sistemática a ese problema. Aunque la edad, el tiempo de evolución de la enfermedad, las lesiones neurológicas, las crisis eléctricas cerebrales y la carga genética son factores que pueden generar deterioro psicoorgánico, se ha demostrado que el elevado número de crisis, el descontrol terapéutico y el uso de determinados anticonvulsivos, son responsables de la mayor parte de los trastornos que se observan en la esfera de la cognición del paciente con epilepsia. Por otro lado, el deterioro intelectual es más frecuente en ciertos tipos de crisis y no se puede considerar una condición que afecta a todos y cada uno de los pacientes con epilepsia. Para el estudio de la inteligencia en el paciente con epilepsia se utiliza generalmente el WAIS-R y su escala de deterioro.

La personalidad del paciente con epilepsia también ha sido objeto de estudio. Se emplean escalas tradicionales como el Inventario Multifacético de la Personalidad de Minnesota (MMPI) y otras más específicas como el Inventario Neuroconductual, el cual ha resultado muy efectivo para pesquisar trastornos emocionales. Sin embargo, nunca pudieron establecerse características especiales en cuanto a la personalidad y lo más que se ha logrado fue precisar el hecho de que, en las epilepsias del lóbulo temporal, se producen cambios *sui generis*, definidos como una tendencia opuesta, que incluye gran profundidad emocional y fuertes cualidades éticas y espirituales, cortesía y servicialidad, por una parte, y resentimiento reprimido, irritabilidad y cólera excesiva, por la otra.

Los trastornos de la personalidad fueron descritos en la epilepsia desde la primera mitad del pasado siglo. Se incluían síntomas tales como: tristeza, dependencia, obsesividad, circunstancialidad y emotividad, los cuales se observan -preferentemente- en las epilepsias del lóbulo temporal. En la actualidad se sabe que estos síntomas también aparecen en cualquier paciente con alteraciones del sistema nervioso central (SNC), sin que necesariamente padezca de crisis epilépticas. Sin embargo, durante mucho tiempo fueron interpretados como

parte de la llamada personalidad epiléptica, que incluía, además, la violencia y la irritabilidad como rasgos estables. En los últimos años se ha precisado que tampoco esto puede considerarse de forma absoluta.

Se realizan estudios clínicos con otras pruebas como el psicodiagnóstico de Rorschach y la escala de Beck para la valoración de la depresión, la cual acompaña al enfermo con mucha frecuencia. Incluso, se ha llegado a plantear que afecta hasta 55 % de los pacientes con epilepsia.

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

La depresión es el síntoma psicopatológico más frecuente en la epilepsia. Se cree que determina la aparición de la "desmoralización" secundaria a la invalidación crónica y que es consecuencia del desamparo aprendido. Su génesis fundamental se encuentra en los factores psicosociales. Las actitudes de la sociedad hacia las personas con epilepsia pueden causar más dolor que las convulsiones. Las psicosis, al igual que los trastornos orgánicos cerebrales, tienen una fuerte relación con los factores neurobiológicos, mientras que los trastornos de la conducta obedecen, por lo general, a factores psicosociales. Las alteraciones psíquicas, especialmente la depresión y la ansiedad, influyen de forma significativa en la calidad de vida del paciente con epilepsia. Por lo tanto, su estudio es imprescindible si se quiere garantizar la estabilidad emocional del paciente.

Con el fin de contribuir al diagnóstico efectivo de la epilepsia en el nivel primario de salud también se han diseñado instrumentos válidos que permiten precisar cómo influye esta enfermedad en cada paciente y que incluyen la incidencia de las alteraciones psíquicas.

En los últimos años ha tomado auge el estudio de la calidad de vida del paciente con epilepsia. Se encuentran numerosas referencias en cuanto a cómo la estigmatización social y la alta prevalencia de alteraciones psíquicas en el paciente con epilepsia determinan un detrimento significativo de su bienestar

físico, mental y social. Se proponen procedimientos educativos y enriquecedores de la espiritualidad como forma de paliar la situación descrita. El interés por estudiar los problemas que afectan la vida de las personas con epilepsia se ha retardado en relación con otras enfermedades crónicas no transmisibles. Esto es producto de que el enfoque clínico tradicional prevaleciente en las ciencias neurobiológicas ha enfatizado el éxito en el control de las crisis. No obstante, en las últimas décadas del siglo xx aparecieron estudios muy esclarecedores. En la actualidad proliferan los estudios acerca de la calidad de vida y del bienestar psicosocial del paciente con epilepsia. Han aparecido infinidad de inventarios especializados que se basan en la concepción de salud de la OMS e incluyen factores físicos, sociales y psicológicos. Se crean o seleccionan escalas para medir algunas de las consecuencias comunes de la epilepsia y se diseñan escalas específicas para medir la severidad de los ataques.

En el campo de la epileptología, la escala psicosocial más importante es, sin lugar a dudas, el Inventario Psicosocial de Washington (WPSI). Para su elaboración se partió del diseño de una escala la cual, al ser aplicada a pacientes con epilepsia, permitió precisar un conjunto de factores que generalmente los afectan (historia familiar, ajuste emocional, adaptación interpersonal, adaptación profesional, situación económica, adaptación de los ataques, tratamiento médico y funcionamiento psicosocial global).

Los estudios realizados con ese inventario en todo el mundo, muestran que las alteraciones psicosociales que presentan los pacientes con epilepsia trascienden las diferencias raciales, geográficas y culturales. El porcentaje de pacientes con estas alteraciones varía de un país a otro, sin embargo parece ser que el rechazo psicosocial es un fenómeno universal. Esto ha determinado que los pacientes hayan sido estigmatizados y presenten elevadas tasas de desempleo y analfabetismo. Son subvalorados, por el solo hecho de padecer epilepsia, y en algunos países, los pacientes han debido sufrir hasta regulaciones migratorias prohibitivas.

Se han hecho correlaciones entre el MMPI y el WPSI, y se ha encontrado que la escala adaptación emocional es la que mejores correlaciones establece, al medir dificultades emocionales generales (pobre autoestima, síntomas depresivos y ansiosos, quejas somáticas inespecíficas y sentimiento general de bienestar). La escala depresión en el MMPI mide fenómenos similares y alcanza niveles críticos. Esto se ha intentado explicar a partir de la teoría del desamparo aprendido, que predice una elevada prevalencia de síntomas depresivos y ansiosos en sujetos expuestos crónicamente a eventos de carácter incontrolado o indeseado. Esa situación se reproduce exactamente en la vivencia de las crisis epilépticas.

Evaluación neuropsicológica del paciente con epilepsia

En el estudio al paciente con epilepsia, se usan diversas técnicas. La más específica es la batería neuropsicológica para la Epilepsia, que incluye 2 tipos fundamentales de pruebas:

1. Inteligencia, emocionalidad y lateralidad (seleccionadas del WAIS, MMPI u otras).
2. Pruebas neuropsicológicas especializadas (seleccionadas del *Halstead-Reitan Battery*).

Se trata de 16 medidas discriminativas que fueron probadas -con éxito- en un grupo integrado por 50 pacientes con epilepsia, y que desde entonces se usan internacionalmente.

Otra de las pruebas neuropsicológicas más empleadas en esa área es el *Wisconsin Card Sorten Test*, que mide habilidades abstractas, solución de problemas y respuestas perseverativas. Se considera especialmente efectivo para pesquisar las lesiones de lóbulo frontal. Se ha utilizado para precisar señales de recuperación en pacientes que han sido intervenidos quirúrgicamente por presentar epilepsia refractaria a tratamiento médico.

El WAIS, con criterio neuropsicológico, ha sido aplicado en estudios comparativos entre pacientes con epilepsia y diferentes localizaciones de la afección. Se ha podido comprobar que, en las crisis epilépticas del hemisferio izquierdo, hay una disminución significativa de la comprensión verbal, mientras que en las crisis epilépticas del hemisferio derecho, se aprecia un déficit de la organización perceptual. Con la utilización de la escala de memoria Weschler revisada (WMS-R), se ha estudiado a pacientes con lobectomía temporal izquierda, y se han encontrado resultados similares.

Por otra parte, el examen neuropsicológico de Luria es una de las técnicas más empleadas en esta área. Se trata de un sistema de pruebas clínico-experimentales diseñadas para recolectar datos útiles, para la formulación del diagnóstico topográfico y que permite explorar el estado de las distintas modalidades de la *gnosis* y la *praxis* del lenguaje (expresivo, comprensivo, lectura y escritura), así como el estado de la activación y regulación de la actividad psíquica en general. Algunos autores prefieren utilizar adaptaciones de ese sistema de pruebas funcionales reelaboradas, para poder cuantificar sus resultados. Tal es el caso, por ejemplo, de la batería neuropsicológica de Luria-Nebraska, mientras otros siguen los criterios evaluativos de seguidores de la obra de Luria.

En Cuba, se usan generalmente los procedimientos originales de Luria, que incluyen diversas metodologías, y si bien se ha estudiado -con éxito- a pacientes que presentan manifestaciones clínicas de lesiones tumorales del cerebro, trastornos vasculares encefálicos y enfermedades de origen traumático, en el

caso de la epilepsia los resultados son insuficientes. El diagnóstico topográfico de la enfermedad comicial a partir de la exploración neuropsicológica resulta una tarea difícil cuando la epilepsia no está asociada a afecciones tumorales, vasculares o traumáticas. Esa situación se puede deber a que en la epilepsia focal no necesariamente existe estabilidad en las crisis eléctricas cerebrales, como para producir daños estructurales que conduzcan al deterioro neuropsíquico. Cuando el descontrol de las crisis se estabiliza y el deterioro se torna progresivo, entonces las manifestaciones de disfunción generalizada predominan, lo que impide establecer el diagnóstico topográfico con base en el estudio de las funciones psíquicas superiores. No obstante, algunos autores aseguran que el examen neuropsicológico permitió obtener información imprescindible, para determinar la localización del foco epiléptico dominante, y en consecuencia, predecir los resultados del tratamiento quirúrgico a pacientes con epilepsia.

Dadas semejantes circunstancias, el examen neuropsicológico de Luria es útil para el diagnóstico topográfico de la epilepsia, si dicha afección es secundaria a una lesión cortical localizada. Cuando no es posible precisar la causa de la enfermedad, el examen neuropsicológico muestra una tendencia a la inercia de los procesos corticales y a la disminución amnésica, que son signos de carácter general. Por otra parte, en los pacientes con psicosis crónica interictal esquizofreniforme, se ha encontrado una disfunción de los lóbulos frontales. Entre los signos de alteración de las funciones psíquicas superiores que permitieron establecer el diagnóstico de disfunción frontal, se hallan los siguientes:

- Alteración de la programación de la actividad.
- Perseveraciones.
- Contaminaciones.
- Olvido del propósito.
- Disminución de la memoria reciente.
- Impulsividad.
- Disminución de la autocrítica.
- Indiferencia afectiva.
- Ecolalia.
- Simplificaciones.
- Desinhibición de la conducta.
- Inercia patológica.

Es muy significativo que dichos resultados coincidan con los encontrados al estudiar la esquizofrenia. Los síntomas puestos de manifiesto al evaluar mediante procedimientos similares a pacientes con esa enfermedad, evidencian una gran semejanza con la sintomatología propia de los enfermos con lesiones frontales y/o profundas del cerebro. Parece ser que las alteraciones de las funciones psíquicas superiores detectadas en ambos casos, son consecuencia del estado psicótico y que el diagnóstico neuropsicológico de la epilepsia cuando no está asociada a elementos estructurales precisos continúa siendo prácticamente difícil de determinar.

Estrés como fundamento de la atención psicológica en la epilepsia

En un inicio, el estrés fue conceptualizado como respuesta adaptativa del organismo frente a los estímulos o situaciones nocivas que amenazan su estabilidad. Por ejemplo Claude Bernard, subrayó que en ese caso es imprescindible que el organismo mantenga un equilibrio interno frente a los cambios que acontecen en el medio externo. Por su parte Walter Cannon fundamentó que ante situaciones de amenazas que ponen en peligro el equilibrio interno cabe esperar que los individuos desarrollen respuestas de huida o de ataque y Hans Selye definió el estrés como respuesta inespecífica que da el organismo a toda demanda específica que le llega y precisa que la misma transcurre a partir de la ejecución de 3 fases básicas: alarma, resistencia y agotamiento.

En general estos autores ignoraron el carácter activo del ser humano y lo valoraron como un ente pasivo fatalmente expuesto a las contingencias ambientales.

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

Se muestra que la concepción del estrés como proceso transaccional es mucho más abarcadora y funcional. Su creador Richard Lazarus planteó que las causas del estrés no podían ser buscadas ni en el individuo ni en el ambiente, sino que estaban vinculadas a la relación entre ambos. De esta forma define el estrés psicológico como una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por este, como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar. Se consideró que en el estudio del estrés se debe partir de 2 procesos esenciales para la comprensión del mismo que son la evaluación cognitiva y el afrontamiento.

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

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

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

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

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

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

El dominio del estrés es una habilidad que puede ser desarrollada en los sujetos y propiciar así que logren constituirse en sus propios agentes de cambio y se responsabilicen con su autocuidado. Requiere, ante todo, adoptar una filosofía y actitud de solución y enfrentamiento a problemas y dificultades de la vida cotidiana, para lo cual el paciente, debe entrenarse en estrategias de afrontamiento aplicables y debe ensayar y consolidar las habilidades adquiridas sobre el conocimiento del estrés, sus causas y manifestaciones.

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

Relación entre estrés y crisis epiléptica

Anteriormente se aceptaba que el estrés y las crisis epilépticas estaban asociadas, pero no es hasta la década de los años 70 del pasado siglo que se precisa el hecho de que el estrés podía desencadenar los ataques. La ansiedad, la cólera y ciertos eventos comenzaron a percibirse como factores capaces de inducir o exacerbar las crisis. Sin embargo, estos estudios, pioneros en ese campo, tenían serias limitantes metodológicas al basarse en descripciones de un pequeño número de pacientes y por consiguiente, pasaron inadvertidos para la comunidad científica.

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

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

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

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

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

Se propone la utilización de procedimientos dirigidos a la reducción de los niveles de estrés y a mejorar los estilos de afrontamiento. La influencia puede ser focalizada en la cognición, la emoción o la conducta. Lazarus recomienda el

empleo de terapias flexibles y polifacéticas o multimodales, con el argumento de que solo así hay mayor probabilidad de establecer procesos correctivos. Como se ha podido precisar con anterioridad, el paciente con epilepsia es objeto de una serie de factores psicosociales capaces de generar estrés. Esto determina que pueda presentar descompensaciones de sus ataques, e incluso, alteraciones psíquicas concomitantes.

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

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

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

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

En el año 1997, la OMS en coordinación con 2 importantes organizaciones no gubernamentales: la ILAE (Liga Internacional contra la Epilepsia) y el IBE (Buró Internacional para la Epilepsia) lanzó una campaña global llamada "Sacando la epilepsia de las sombras". Con esta campaña se proponía sensibilizar a los estados sobre los problemas que afectan a estos pacientes, perfeccionar los tratamientos empleados y mejorar la calidad de vida. Cuba se sumó a este empeño con campañas en la prensa nacional y cursos de actualización y entrenamiento para el personal médico y paramédico. Según la OMS, esta campaña tiene 2 objetivos básicos: contribuir a una mejor comprensión de esta enfermedad e identificar las necesidades de promoción, educación, tratamiento, servicios y prevención.

En el 2001, casi 4 años después de inicio de la campaña, se dio por concluida la primera fase y, paralelamente, se inició su segunda fase aun vigente con la finalidad de enfatizar en aspectos pendientes. Los objetivos generales que se pretenden alcanzar son incrementar la conciencia en los profesionales de la salud y en la población en general acerca de que la epilepsia es una afección cerebral tratable que tiene carácter universal, llevar la epilepsia a nuevos planos de aceptabilidad en el dominio público, perfeccionar la educación acerca de la epilepsia, identificar las necesidades de las personas con epilepsia y alertar a los países acerca de esas necesidades para que contribuyan a su satisfacción. Entre las prioridades se mantienen los cuidados que la enfermedad demanda, el alivio de la carga económica que se le atribuye y la defensa de los derechos de los pacientes.

Descompensación psicosocial del paciente con epilepsia

La utilización de técnicas psicoterapéuticas en el tratamiento a pacientes con epilepsia, parece estar justificada solo cuando hay alteraciones psíquicas asociadas o cuando se persigue el crecimiento personal y el perfeccionamiento de habilidades en dichos pacientes. Pretender el control de las crisis epilépticas mediante ese tipo de técnica puede parecer, a primera vista, un esfuerzo tanto absurdo como estéril.

No obstante, no se debe olvidar el hecho histórico de que los propios neurólogos, desde las primeras clasificaciones, incluían descripciones detalladas de las crisis y alteraciones psicológicas asociadas al comienzo de la enfermedad. Willis (1622-1675) y Sydenhan (1624-1675), mencionaban la histeria y la hipochondría en ese sentido. Durante más de 3 siglos, se viene hablando de episodios que semejan, en sus manifestaciones clínicas, las crisis epilépticas por la conducta anormal que presenta el paciente, pero que carecen de un origen epiléptico, o sea, no resultan de una descarga eléctrica anormal en el cerebro, sino que son la consecuencia de un trastorno emocional o psicológico.

Los ataques histéricos constituyen una referencia obligada al formular el diagnóstico diferencial de epilepsia. Charcot (1825-1893) llegó, incluso, a identifi-

car ambas enfermedades como una sola, y a asegurar que había mecanismos cerebrales comunes en ambas entidades. En las últimas décadas, han sido estudiadas algunas crisis de origen psíquico, que pueden coexistir con verdaderos episodios ictales y que no necesariamente parten de un trastorno de tipo histérico.

Las crisis pseudoepilépticas, las pseudocrisis o las crisis psicógenas son relativamente comunes en el paciente con epilepsia, y se deben diferenciar de otras crisis no epilépticas atribuibles al síncope cardiaco o a trastornos cerebrovasculares, motores o del sueño. Su diagnóstico es difícil y requiere la descripción pormenorizada del ataque, los factores predisponentes, los síntomas prodrómicos y posictales, su duración, etc.

Lo más efectivo es la observación directa de las crisis, así como la precisión simultánea de la no existencia, en ese momento de fenómenos eléctrico-corticales, por lo que el recurso óptimo sería el monitoreo al paciente mediante EEG y video.

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

Más tarde, con el criterio de que los sucesos cotidianos están asociados a la salud somática, y que al provocar irritabilidad, frustración, *distress*, o por el contrario, complacencia, satisfacción o felicidad, permiten predecir también la salud mental, fueron realizados varios estudios, cuyos resultados han hecho posible establecer que existe relación entre la tensión emocional y las crisis epilépticas. Estos hallazgos, han proporcionado el diseño de programas educativos dirigidos al paciente con epilepsia, y cuyo contenido temático incluye la restauración de la autoconfianza y el entrenamiento para superar estigmas, prejuicios y conceptos erróneos.

Actualmente, en las consultas especializadas se presta mayor atención a cómo determinados eventos vitales desencadenan crisis epilépticas en pacientes con relativo control de sus ataques. Se especula si esto se debe a una menor absorción de los anticonvulsivos o a una disminución del umbral de las crisis como respuesta inespecífica a estímulos específicos. Se sabe que las reacciones del sujeto para enfrentar el estrés activan el sistema hormonal y provocan trastornos tanto en la sangre como en el sistema inmunológico. Sea como fuera, la conducta terapéutica que se sigue es, generalmente, el incremento de la medicación anticonvulsiva. Precisamente, esta investigación se propuso la utilización de procedimientos psicoterapéuticos como alternativa para

el control de las crisis epilépticas que se producen durante las descompensaciones psicosociales.

El objetivo general de la investigación, Epilepsia y descompensación psicosocial del paciente con epilepsia, fue contribuir a la superación de estas descompensaciones que se producen, mediante la aplicación del programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés. Para ello fue necesario demostrar la efectividad de dicho programa psicoterapéutico en estos pacientes, facilitar mediante su aplicación que aprendieran a valorar objetivamente los eventos vitales, atenuaran sus respuestas emocionales y frenaran el desarrollo de las alteraciones psíquicas que se producen. Además con esto se pretendía favorecer la atenuación de la vivencia displacentera de tensión subjetiva, que generalmente, aparece en los pacientes con epilepsia vinculada al suceso desestabilizador y a la súbita reaparición de las crisis epilépticas.

Fueron estudiados 60 pacientes que concurren a la consulta de epilepsia del Hospital Psiquiátrico de La Habana por descompensación psicosocial de sus crisis epilépticas y alteraciones psíquicas asociadas después de 1 año de efectivo control y de tratamiento biológico regular. Aunque entre los objetivos no estaba comparar la efectividad de las técnicas psicoterapéuticas a utilizar, por razones prácticas la muestra quedó subdividida en 1 grupo control y 3 grupos experimentales.

1. Grupo experimental A: 15 pacientes con epilepsia y psicosis asociada.
2. Grupo experimental B: 15 pacientes con epilepsia y síndrome depresivo asociado.
3. Grupo experimental C: 15 pacientes con epilepsia y trastornos de conducta asociados.
4. Grupo control D: 15 pacientes con epilepsia y trastornos mixtos asociados.

El instrumento utilizado para las evaluaciones previa y posterior al procedimiento terapéutico fue la Escala de eventos diarios y registro de crisis y tensión de Temkin y Davis, la cual ha sido muy utilizada para evaluar la incidencia del estrés en los pacientes con epilepsia. Sin embargo no se ha aplicado antes para precisar la efectividad de un programa psicoterapéutico. Fue necesario hacer algunas adaptaciones que incluyeron la aplicación de 2 instrumentos auxiliares:

- Escala de reajuste social de Holmes y Rahe.
- Escala para la valoración de los eventos vitales de Brown y Harris.

Los resultados fueron evaluados a partir de 4 criterios fundamentales:

1. Evento vital: después de precisada la presencia de un evento vital primario previo a la aparición de las crisis epilépticas, se analizan las unidades de cambio vital y se precisa el nivel de riesgo (elevado, medio, poco o sin riesgo).
2. Crisis epilépticas: fueron evaluadas clínicamente y precisada su presencia en cada paciente. se tuvo en cuenta la clasificación crisis parcial simple o

compleja, crisis generalizada, crisis parcial secundaria generalizada y más de un tipo de crisis.

3. Alteraciones psíquicas: fueron evaluadas clínicamente y precisada su presencia en cada paciente. Se tuvo en cuenta la clasificación, trastornos de conducta, síndrome depresivo, psicosis y no alteraciones psíquicas.
4. Tensión subjetiva: después de precisada la presencia de algún nivel de tensión subjetiva de la auto declaración del sujeto durante una entrevista semiestructurada, se evalúa a partir del reactivo ansiedad vinculada al suceso como grande, moderado, ligero o ninguna. Esto debe ser confirmado en otros elementos de la escala para la valoración de los eventos vitales por medio de las escalas siguientes:

Escala de eventos diarios y registro diario de crisis y tensión de Temkin y Davis:

1. Indique si alguno de los eventos que aparecen en forma de lista a continuación le ocurrieron hoy. Añada cualquier evento adicional acontecido que usted valore como importante. Incluya la cantidad total de eventos y el número de veces que le afectó cada uno.

No.	Evento	No. de veces	¿Cuándo?
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			

No. horas de sueño. _____

Enfermedad. _____

Menstruación. _____

Alcohol. _____

Fiebre. _____

Medicación. _____

Observación: el listado de eventos se confecciona individualmente con cada paciente a partir de los que le han afectado en las últimas semanas.

En este caso cada paciente deberá seleccionar el evento vital primario o más significativo para la aparición de las crisis. Para su valoración se utiliza la Escala de reajuste social de Holmes y Rahe.

2. ¿Cuántas crisis usted tuvo hoy? ¿Qué tipos de crisis?

Tipo de crisis	No. de veces	¿Cuándo?

Observación: en este caso se precisó que fuera el especialista correspondiente quien definiera el tipo de crisis después de utilizar los medios clínicos y técnicos a su alcance. De igual manera se realiza la valoración del tipo de alteración psíquica concomitante mediante un procedimiento similar.

3. ¿Cuán estresante fue el día de hoy?

Dibuje una línea que intercepte la que une a ambos extremos de manera tal que represente su promedio de tensión o nivel de estrés en el día de hoy.

Extremadamente calmado y relajado _____ Extremadamente tenso e intranquilo

Observación : se valora el nivel de estrés autodeclarado (estrés subjetivo) a partir de la escala para la valoración de los eventos vitales de Brown y Harris.

Escala de reajuste emocional de Holmes y Rahe:

Relación de eventos con los puntos asignados por los autores:

Muerte del cónyuge	100 puntos
Divorcio	73 puntos
Muerte de un familiar cercano	63 puntos
Cambios notables en la salud o en la conducta de un familiar	44 puntos
Dificultades sexuales	39 puntos
Cambios importantes en el estado financiero	38 puntos
Incremento importante de las disputas conyugales	35 puntos
Cambios importantes de las responsabilidades laborales	29 puntos
Cambios importantes de las condiciones de trabajo	25 puntos
Problemas con los superiores	23 puntos
Cambios importantes en las actividades superiores	18 puntos

Para el cálculo de las unidades de cambio vital (LCV) se deben precisar:

F	Frecuencia del acontecimiento
SRRS	Peso del acontecimiento en la escala (puntaje)
T	Unidad y tiempo

Posteriormente se calcula

$$LCV = F \times SRRS / t$$

Por último se valora el riesgo de acuerdo a la siguiente escala:

Riesgo alto	300 puntos o más
Riesgo medio	200 - 299 puntos
Riesgo bajo	140 - 199 puntos
Sin riesgo	Menos de 140 puntos

Observación: en este caso fue utilizado este procedimiento para el estudio del evento vital primario o más significativo para la aparición de las crisis.

Escala para la valoración de los eventos vitales de Brown y Harris:

1. Centro de suceso	Sujeto Sujeto y otra persona Otra persona Objetos o animales
2. Ansiedad vinculada al suceso	Ninguna Ligera Moderada Grande
3. Cambio en la conducta individual	Ninguna Ligera Moderada Grande
4. Grado de apoyo manifestado	Ninguna Ligera Moderada Grande
5. Control de las consecuencias	Ninguna Ligera Moderada Grande
6. Importancia de las decisiones tomadas	Ninguna Ligera Moderada Grande

Observación: en este caso los reactivos se aplicaron en forma de entrevista semiestructurada. Para calificar de intenso el nivel de estrés subjetivo el paciente no solo debía declarar un nivel similar de ansiedad vinculada al suceso sino que además ello fuera confirmado mediante el análisis cualitativo de al menos 3 de los restantes 5 reactivos . Cuando esto no sucede se devalúa a moderado el nivel de estrés subjetivo.

Aplicación del programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés

El programa para el conocimiento y dominio del estrés fue el procedimiento de psicoterapia utilizado. Se parte de una etapa de conceptualización del estrés en la que el paciente aprende qué es el estrés, sus causas y manifestaciones. Así pueden reflexionar sobre el particular y precisar el impacto que tiene sobre sus vidas. En segundo lugar se pone en práctica el entrenamiento, en el cual el paciente debe aprender distintas estrategias de influencia sobre los aspectos cognitivo, afectivo y conductual que están aplicados en el estrés.

Se trata de 9 estrategias específicas que están dirigidas a focalizar los aspectos relevantes de cada situación, a regular las reacciones bioemocionales, a la búsqueda de información y generación de alternativas, a inhibir las conductas que amplifican el estrés, a buscar apoyo social, a cambiar las autoverbalizaciones negativas por positivas, etc.

Este procedimiento psicoterapéutico fue utilizado tanto en esta investigación esencialmente clínica, como en las posteriores que fueron aproximándose a una posición salubrista. Dicho programa integra el Paradigma Psicológico Salubrista para la atención al paciente con epilepsia elaborado posteriormente.

Se trata de técnicas conocidas que fueron seleccionadas por el doctor Dionisio Zaldívar Pérez para integrar el programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés. A continuación se detallan los objetivos y tareas terapéuticas de cada una de ellas:

Técnica: "Reestructuración cognitiva"

Con esta técnica los pacientes descubren un procedimiento para identificar ideas irracionales y se capacitan para modificarlas (principios de la terapia racional emotiva). Se basa en el hecho de que las personas actúan en función de sus valores y creencias. Así, no solo son responsables de su destino sino además, de sus estados emocionales. Se perturban al valorarse a partir de sus realizaciones, ya que su valor debe estar dado únicamente por su condición

humana. Las ideas irracionales generan trastornos que rebasan la implicación de los acontecimientos externos (Tabla 1.1).

Tabla 1.1. Objetivos y tareas terapéuticas de la reestructuración cognitiva

Objetivos:

- Identificar las ideas irracionales que con frecuencia se emplean en la valoración de los acontecimientos.
- Modificar las ideas irracionales para reducir la frecuencia e intensidad de las emociones negativas.
- Aumentar el autocontrol emocional.

Tareas terapéuticas:

- Concientización de los sistemas de creencias perturbadoras de cada paciente.
 - Identificación de ideas irracionales.
 - Confrontación de las ideas irracionales.
 - Establecimiento de un nuevo efecto o filosofía.
-

Con dicha técnica, se conforma un procedimiento para identificar ideas irracionales y se capacita a los sujetos para su modificación. Primero, didácticamente, se muestra a los pacientes lo que Ellis denomina el "ABC" de la terapia racional emotiva. Entre una situación o evento activante (A) y sus consecuencias emocionales o conductuales (C), opera un sistema de creencias racionales e irracionales (B). Esto se ejemplifica al paciente con diferentes situaciones hasta estar seguros de su comprensión. Posteriormente, se pasa a identificar sus ideas irracionales mediante interrogantes como: ¿Por qué me siento horrible? ¿Qué no puedo soportar?, etc., o se tratan de identificar las ideologías perturbadoras, que son:

- Tengo que actuar bien y tengo que ganar la aprobación por mi forma de actuar sino soy considerado un "podrido"
- Tú debes actuar de forma amable, considerada y justa conmigo o de lo contrario eres un canalla.
- Las condiciones en que vivo deben seguir siendo buenas y fáciles para conseguir lo que deseo sin mucho esfuerzo o incomodidad. De lo contrario, el mundo se convierte en despreciable.

Por último, se confrontan las ideas irracionales (D) y se generan otras alternativas racionales (E). Para ello, se proponen como hipótesis que se deben demostrar y finalmente, se sustituyen por la alternativa racional.

Técnica: "Aserción encubierta"

Esta técnica enseña al paciente a emplear pensamientos o imágenes afirmativas. Así, se enfrentan las ideas irracionales y las de carácter repetitivo u obsesivo. El sujeto debe aprender a detener e interrumpir los pensamientos

automáticos estresantes y sustituirlos por otros que resulten más asertivos y que contribuyan al afrontamiento de las situaciones estresantes (Tabla 1.2).

Tabla 1. 2. Objetivos y tareas terapéuticas de la aserción encubierta

Objetivos:

- Detener pensamientos molestos y que provoquen estrés.
- Elaborar pensamientos asertivos que contribuyan al afrontamiento.

Tareas terapéuticas:

- Identificación de pensamientos que provoquen estrés.
 - Valoración de la perturbación e interferencia que producen.
 - Práctica de la interrupción del pensamiento.
 - Preparación de aserciones encubiertas.
-

La técnica parte de la identificación y valoración de los pensamientos estresantes. Se sugiere hacer una lista y valorarlos en cuanto al grado de perturbación e interferencia que producen en la actividad del sujeto. Para ello, se pueden auxiliar de una auto-observación y autorregistro durante cierto periodo de tiempo (por ejemplo, una semana). Después, deben practicar la interrupción del pensamiento, para lo cual el propio sujeto debe concentrarse en él y después de 1 min gritar en voz alta: alto, detente, basta..., y dejar vagar la mente en otros pensamientos. Esto debe ejercitarse y la palabra interruptora puede reducirse paulatinamente de niveles audibles a niveles internos. Pueden prepararse aserciones encubiertas para llenar la mente, dado lo difícil que puede resultar mantenerla en blanco. Se usan palabras, aforismos, refranes, etc. que tengan mensajes alentadores.

Técnica: "Solución de problemas"

El procedimiento parte de la reflexión sobre cómo se enfrentan los problemas y brinda elementos útiles para la toma de decisión y acercamiento a la solución de un problema. Primero, es necesario identificar claramente cuál es el problema, sus causas y síntomas, y las necesidades y objetivos a que responde. Después debe analizarse la respuesta, si agudiza el problema o inmoviliza al sujeto, etc., (Tabla 1.3).

Tabla 1.3. Objetivos y tareas terapéuticas de la solución de problemas

Objetivos:

- Identificar puntos débiles en el enfrentamiento a los problemas.
- Desarrollar seguridad ante la toma de decisiones.
- Elevar la eficacia de las soluciones propuestas.

Tareas terapéuticas:

- Identificación del problema.
 - Valoración acerca de cómo se contribuye al problema.
 - Generación de alternativas de solución.
 - Evaluación de las alternativas.
 - Instrumentación de las alternativas seleccionadas.
 - Evaluación de los resultados.
-

El paciente se entrena en la identificación de sus problemas, en la evaluación de sus respuestas y en la búsqueda de alternativas válidas a partir de la ruptura de las barreras que representan sus propias inhibiciones, autocensuras y tendencia a operar a partir de modelos conocidos o menos riesgosos.

Los problemas son elementos circunstanciales en la vida y su verdadera complicación consiste en la búsqueda de la solución. Muchas personas, en vez de soluciones, buscan culpables, se lamentan y se centran en sus reacciones emocionales. Evadir defensivamente el problema o persistir en soluciones inadecuadas con cierta rigidez del pensamiento no permite ver las alternativas de solución más efectivas. Tampoco es recomendable insistir en una solución perfecta y obviar otras que pueden contribuir a mejorar la situación.

Con posterioridad se deben generar alternativas y romper las barreras que representan las propias inhibiciones, autocensuras y la tendencia a operar a partir de modelos conocidos o menos riesgosos. La estrategia conocida como tempestad de ideas es muy útil y parte de desencadenar la imaginación creativa, suprimir todo juicio crítico o valorativo, para producir la mayor cantidad de soluciones posibles. Después, se confecciona un listado y se da inicio a su valoración. Habrá alternativas que tienen utilidad práctica directa, que sean de aplicación inmediata, otras que requieran mayor profundización o que aporten nuevos enfoques y alternativas erróneas poco aplicables. Es importante evaluar las alternativas y pesar sus consecuencias, ya que, en función de sus costos o beneficios, podrá elegirse una guía determinada para la acción. Por último, se aplican y evalúan los resultados. De no resultar, se ensayan otras alternativas en función de cómo fueron clasificados a partir de sus beneficios y costos.

Técnica: "Relajación"

El paciente aprende a dominar técnicas de focalización, respiración e imaginación con vistas a modular y enfrentar los efectos psicofisiológicos de la activación (Tabla 1.4).

Tabla 1.4. Objetivos y tareas terapéuticas de la relajación

Objetivos:

- Entrenar al paciente en métodos de relajación para disminuir la activación psicofisiológica.

- Aumentar el autocontrol y autoconocimiento.
- Potenciar la sedación y la profilaxis.
- Aumentar el rendimiento general.

Tareas terapéuticas:

- Focalización de la atención del paciente en diversas partes de su cuerpo.
- Entrenamiento en relajación general.
- Aplicación de técnicas de imaginación.

La distensión muscular y psíquica es efectiva para el control de la ansiedad, para aumentar el rendimiento del organismo y para lograr un mayor autocontrol del propio cuerpo. Así, permite modular y enfrentar los efectos psicofisiológicos de la activación. En este caso, se propone un método que consiste en una integración de varias técnicas (Schultz y Jacobson) y que incluye 3 de ellas: focalización, respiración e imaginación (FRI).

Ante el estrés, el individuo tiende a focalizar su atención en las reacciones orgánicas y en las preocupaciones, lo que actúa como un circuito de retroalimentación negativo. Además, el ritmo respiratorio transita hacia la hiperventilación y la imaginación se desboca hacia la anticipación ansiosa de desgracias y males. Con ese método, el sujeto se capacita para disminuir su activación fisiológica, se autocontrola y conoce su cuerpo, se seda y aumenta su rendimiento general.

La técnica parte de focalizar la atención en los ruidos y sonidos del medio circundante, y posteriormente, en los del cuerpo. Después, se introduce la técnica de respiración y se prosigue con la focalización de las distintas zonas del cuerpo, se comienza por la masa encefálica y continúa lentamente hacia la parte inferior del cuerpo. Por último, entra en juego la imaginación, que incluye la música favorita del paciente y una sábana blanca que flota en el aire mientras en ella se proyectan escenas agradables de su vida.

Técnica: "Inoculación del estrés"

El objetivo de esta técnica es entrenar a los sujetos para utilizar las distintas señales de tensión, ansiedad o estrés como aviso para relajarse. Se enfrentan y modulan el estado de activación fisiológica y las autoverbalizaciones estresantes (amenaza, peligro, catástrofe), que actúan como un circuito de retroalimentación negativa (Tabla 1.5).

Tabla 1.5. Objetivos y tareas terapéuticas de la inoculación del estrés

Objetivos:

- Responder adecuadamente ante situaciones que generan temor, ansiedad o estrés.
- Utilizar estrategias de relajación y respiración profunda.
- Sustituir pensamientos que provocan estrés por otros que faciliten el afrontamiento.

Tareas terapéuticas:

- Relajación muscular y respiración profunda.

- Listado de situaciones estresantes para el paciente.
 - Práctica a partir de técnicas de imaginería.
 - Listado de pensamientos de afrontamiento.
 - Práctica incluyendo pensamientos de afrontamiento.
 - Aplicar a situaciones de la vida real.
-

Dicho procedimiento parte del dominio de la técnica de relajación y respiración. Se deben relacionar las situaciones estresantes para el sujeto, y luego, mediante el uso de la imaginación tratar de lograr vivencias, pero con el auxilio de la relajación ante cada señal de activación fisiológica. Con posterioridad, se hace un listado de los pensamientos de afrontamiento positivo, como por ejemplo: pensar de manera pesimista y catastrófica no me ayudará a solucionar la situación, debo mantener el control, etc. Con estos, se procede nuevamente a lograr vivencias de las situaciones estresantes, pero ahora, además de la relajación, se emplean los pensamientos de afrontamiento. Por último, el procedimiento debe generalizarse a la vida real.

Técnica: "Control de la ira"

El paciente aprende a desactivar dicha emoción con el uso de formas adecuadas de respiración y relajación, derivando la energía producida hacia alguna actividad relajante o hacia la realización de ejercicios físicos (Tabla 1.6).

Tabla 1.6. Objetivos y tareas terapéuticas del control de la ira

Objetivos:

- Identificar las causas frecuentes de estallidos de ira en el paciente.
- Desactivar los estallidos de ira de manera constructiva.
- Enfrentar de forma positiva situaciones que en el pasado generaron conductas agresivas.

Tareas terapéuticas:

- Aprender a contenerse.
 - Relajación y respiración profunda.
 - Retirarse y derivar la ira mediante acciones específicas.
-

Para ciertas adecuaciones de la técnica de inoculación del estrés, se ha creado ese procedimiento. La ira es una emoción que, al reiterarse, se hace destructiva y perjudicial para la salud, porque con ella el organismo se activa y se prepara para el ataque. Se vincula a la agresividad y afecta, además, las relaciones interpersonales. Hay una serie de factores asociados a la ira que se mantienen reprimidos o se niegan, pero que, en un momento determinado, se expresan y provocan un estallido. Entre estos, están las atribuciones que se hace al comportamiento de los demás y al propio del individuo (casi siempre son acusatorias hacia los demás y justificativas hacia uno mismo), a las expec-

tativas acerca de cómo deben ser las cosas, a las autoverbalizaciones que pueden ser falsas apreciaciones y a otros sentimientos como frustración, temor, envidia, y otros.

El procedimiento terapéutico parte de reflexionar e identificar las causas de los estallidos de ira y aprender estrategias para desactivarlas. Se sugiere primero tratar de contenerse y no explotar. Para ello, se indican ejercicios de respiración y relajación, pero si se nota que ello no resulta, el sujeto debe retirarse y escribir una carta a la persona que despierta la ira y contar lo que siente para descargar la tensión, o contarlo a una persona que, imaginariamente, sienta a su lado. También puede hacerlo con un amigo de confianza.

La energía física que provoca la ira debe ser aprovechada en ejercicios físicos, deportes, etc. Posteriormente se debe reflexionar acerca de los sentimientos y emociones que irritan en busca de posibles resentimientos. Es importante no dejar de ventilar asuntos que provoquen molestias, malestar, irritación o enojo; pero debe hacerse de forma constructiva, sin acusaciones verbales y mostrar disposición a encontrar una solución. Es muy efectivo retomar situaciones en las cuales no se pudo controlar la ira, identificar sus verdaderas causas e imaginar cómo se hubiera podido aplicar dicha estrategia.

Técnica: "Clarificación de valores"

El paciente se hace consciente de los valores que posee, de su influencia en las decisiones y relaciones con los demás, de cómo dan sentido a su vida y pueden crear estrés, si son inflexibles ante las demandas e imperativos de la realidad (Tabla 1.7).

Tabla 1.7. Objetivos y tareas terapéuticas de la clarificación de valores

Objetivos:

- Clarificar los valores poseídos en situaciones de conflicto.
- Concientizar el sistema de valores poseídos y su influencia en las decisiones y relaciones con los demás.
- Identificar los valores a partir de los cuales se le da sentido a la vida.
- Flexibilizar las orientaciones valorativas de acuerdo con las demandas e imperativos de la realidad.

Tareas terapéuticas:

- Narración en que se expresen valores que el paciente debe identificar.
 - Selección de 10 reglas importantes para el paciente.
 - Realización de dos listas, una con bienes materiales y otra con bienes espirituales valiosos para el paciente.
 - Reflexión acerca de los comportamientos habituales del paciente.
-

Los conflictos en las orientaciones valorativas y la confusión e indefinición de valores ante situaciones que se les presentan a los individuos en la vida cotidiana, pueden convertirse en fuentes importantes de estrés. Los valores morales que califican lo justo y lo injusto, lo bueno y lo malo, lo que se debe o no; y los valores no morales (apreciativos) que califican lo que gusta o no, son importantes para la toma de decisiones en los individuos.

El objetivo de la clarificación de valores es que el individuo se haga consciente de los valores que posee, de su influencia en las decisiones y relaciones con los demás, de cómo dan sentido a la vida y pueden crear estrés si son inflexibles ante las demandas e imperativos de la realidad. Dicha técnica consta de 4 situaciones que se presentan al sujeto para su valoración y reflexión que son:

1. Una narración para que el paciente extraiga los valores que se expresen en cada decisión y los compare con la que él hubiera tomado. En este trabajo, se usó como variante que la narración fuera construida colectivamente por los propios pacientes, utilizando las posibilidades del grupo, de manera que se pusieran en juego los valores que despertaban mayores inquietudes.
2. Selección de 10 reglas importantes, reflexión acerca de estas e intercambio con los otros.
3. Realización de 2 listados, uno con bienes materiales y otro con bienes espirituales. Después, responder preguntas acerca de su carácter indispensable y de los cambios que traería la pérdida de alguno de ellos.
4. Reflexión acerca de los comportamientos habituales del paciente. Deben precisar si responden a una elección libre o si son consecuencia de compulsiones, hábitos o imitación. En el caso de estos últimos, deben buscar comportamientos alternativos.

Técnica: "Guión asertivo"

El paciente perfecciona sus relaciones sociales al aprender cómo expresar sus sentimientos sin culpar a nadie, mostrando empatía por el otro, sin exigir nada pero dejando en claro sus necesidades. La comunicación y la relación con otras personas constituyen una fuente de satisfacción, pero, cuando están afectadas o distorsionadas, pueden convertirse en una fuente de tensiones y de estrés, y dar paso a la aparición de conflictos (Tabla 1.8).

Para superar tal situación, es necesario comportarse asertivamente, sin mostrar conductas agresivas ni pasivas, defender los propios derechos y expresar necesidades, deseos y sentimientos, respetar los derechos ajenos y tener en cuenta sus necesidades, deseos y sentimientos. La asertividad implica no culpar, sermonear o dañar la autoestima de los demás, concientizarlos de sus necesidades y sentimientos a la vez que dar a conocer los suyos, brindar al

otro la oportunidad de cambiar su comportamiento concreto como una forma de ayuda sin dañar la relación y centrarse en la búsqueda de soluciones.

Tabla 1.8. Objetivos y tareas terapéuticas del guión asertivo

Objetivos:

- Enfrentar situaciones interpersonales conflictivas.
- Desarrollar habilidades para construir mensajes asertivos.
- Desarrollar habilidades para afrontar de manera asertiva situaciones interpersonales problemáticas.

Tareas terapéuticas:

- Descripción de la situación problemática.
 - Construcción del guión.
 - Práctica del guión.
 - Aplicación en la situación real.
 - Retroalimentación.
-

Dicha técnica parte de la descripción de la situación problemática sin evaluarla; a partir de ello se construye un guión asertivo que evite adjetivos calificativos, que exprese los sentimientos generados sin culpar a nadie, que muestre empatía por los del otro, que deje claro lo que se quiere obtener sin exigencias y que tenga en cuenta las necesidades del otro. Se deben reconocer los fallos y estar dispuesto a negociar. Por último, el guión debe incluir la descripción de las consecuencias de la situación: recompensas y represalias.

Los guiones pueden practicarse mediante la imaginación a través de la práctica encubierta o utilizar la dramatización. Con posterioridad, deben aplicarse a la vida real, y como parte de la retroalimentación, evaluarse a partir de los elementos del comportamiento asertivo o mediante escalas que midan tal comportamiento.

Técnica: "Empleo del tiempo"

El paciente se hace consciente de cómo emplea su tiempo, descubre los desequilibrios y desbalances, busca las causas y genera alternativas factibles.

La inadecuada distribución y empleo del tiempo es causa frecuente de estrés. Su uso eficiente implica no emplearlo en cosas inútiles o dejarlo pasar sin hacer nada. Su estrategia debe partir de una filosofía apropiada, que lo contemple como uno de los recursos más valiosos. El tiempo del que se dispone es el tiempo de la vida y en él hay que hacer todo lo que se proponga (Tabla 1.9).

Tabla 1.9. Objetivos y tareas terapéuticas del empleo del tiempo

Objetivos:

- Estimular la valoración sobre la importancia del tiempo como recurso de primer orden.
- Analizar el empleo que se está haciendo del tiempo en la actualidad.
- Distribuir coherentemente el horario de actividades del paciente.

Tareas terapéuticas:

- Representación gráfica del tiempo en forma de pastel.
 - Distribución de las actividades que cotidianamente se realizan.
 - Análisis de los desequilibrios.
-

Con dicha estrategia, se busca la reflexión acerca de la importancia del tiempo, así como el análisis del empleo que se le da para contribuir a su distribución más eficiente. Se parte de hacer consciente la propia percepción del tiempo, cómo se emplea y el provecho que se obtiene. Si existe sensación constante de urgencia y falta de tiempo para descargar tensiones y relajarse, si se siente que el tiempo pasa muy veloz y se desea una vida más sencilla, con menos actividades y compromisos, y se siente culpabilidad por no hacer todo lo que se debería, entonces ese fenómeno está causando estrés.

Se sugiere la técnica de la distribución de pastel: Un círculo representa las 24 h del día, donde se ubican las actividades clasificadas como descanso, trabajo, desarrollo personal, tiempo dedicado a la familia, actividades sociales, activismo y participación social, necesidades, tiempo personal, transporte, etc. Así, se pueden visualizar los desbalances y buscar las causas. Deben buscar las alternativas para equilibrar trabajo y vida familiar, tiempo personal y actividades sociales. Las prioridades se pueden establecer con criterios de importancia y urgencia.

Se debe incluir el análisis de hábitos o tendencias que pueden hacer perder el tiempo. Por ejemplo, priorizar las tareas fáciles aunque no sean importantes, dedicar más tiempo a actividades que gustan, aunque no sean importantes, abrir varios frentes simultáneamente, saltar de una tarea a otra sin concluir ninguna, postergar injustificadamente tareas que de todos modos hay que enfrentar.

Resultados de la investigación "Epilepsia y descompensación psicosocial del paciente con epilepsia"

Los resultados de la investigación mostraron que después de aplicado el programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés, 73 % de los pacientes del grupo con trastornos de conducta no presentaron riesgo y 6,6 %

había mejorado (riesgo medio). Mantuvo un elevado riesgo 20 % de los pacientes. Por su parte el grupo de pacientes con depresión presentó un efectivo control del riesgo en 66,6 % y mejoría en 6,6 % (riesgo medio). Mantuvo un elevado nivel de riesgo ante el evento vital 26,6 %. Finalmente en el grupo de pacientes con psicosis se logró la eliminación del riesgo en 60 %. De la muestra, 13,3 % logró mejorar (riesgo medio) y 6,6 % mantuvo elevados niveles de riesgo.

Estos resultados al ser comparados con los de la evaluación inicial resultan estadísticamente significativos. Por su parte en el grupo control 40 % de los pacientes lograron eliminar el riesgo, no obstante el hecho de no haber recibido el programa de psicoterapia. De ellos 6,6 % logró mejoría (riesgo medio) y 53,3 % mantuvo elevado riesgo. Al comparar esos resultados con los obtenidos en la evaluación inicial, la diferencia no muestra significación estadística para la probabilidad de error prevista, es indudable que hubo cierta mejoría en dicho aspecto, no obstante el hecho de que la medida terapéutica aplicada al grupo control fue, el incremento de la medicación anticonvulsivante.

Los 4 indicadores básicos que se obtuvieron a partir de la aplicación de la Escala de eventos diarios y registro de crisis y tensión de Temkin y Davis durante las evaluaciones inicial y final, permiten valorar con objetividad la efectividad del programa de psicoterapia empleado. Ello fue avalado estadísticamente mediante la prueba no paramétrica *Wiscolson matched pairs test* ($P \leq 0,01$). Cada uno de dichos indicadores evalúa un aspecto esencial de las descompensaciones psicosociales que se producen en los pacientes con epilepsia.

El primero de estos es el evento vital a partir del cual se generan no solo los componentes sindrómicos de la descompensación citada, sino, además, el resto de los indicadores estudiados. Como el paciente llega a consulta por lo general después de varias semanas, es necesario precisar la ocurrencia de dicho evento con carácter retroactivo. Es verdaderamente difícil porque no todos los pacientes están conscientes del momento en que se comenzaron a sentir tensionados e incluso algunos preferían negar determinados eventos que consideraban comprometedores desde el punto de vista ético moral.

Solo el trabajo con los familiares y el establecimiento de adecuados niveles de empatía con el paciente a lo largo del proceso terapéutico permitieron superar ese problema. Por ejemplo uno de los pacientes del grupo B (FMV de 31 años) había definido desde el inicio que ciertos cambios en sus condiciones de trabajo habían generado la situación en que se encontraba. Cuando avanzó el proceso terapéutico fue capaz de reconocer que la causa primaria de su descompensación eran conflictos con su pareja. Se trataba de una persona mucho mayor que él, la mantenía para resolver su necesidad de vivienda y no le había confesado que era homosexual. El conflicto realmente se inició cuando fue sorprendido en una relación con otra pareja y estuvo a punto de ser expulsado de la casa.

Otra de las dificultades relacionadas con este indicador es que no siempre el evento vital actúa como descompensador, ya que algunos pacientes ante problemas similares se mantienen sin crisis. Por esa razón se decidió evaluar el evento vital a partir de su nivel de riesgo (escala de reajuste social). Aunque ello no es suficiente para predecir las descompensaciones ya que con determinadas habilidades y un adecuado afrontamiento se pueden evitar y permitía al menos tener un criterio de partida. Con el programa de psicoterapia se pretenden crear dichas habilidades con vistas a que el paciente no se desestabilice.

La evaluación de dicho indicador después del proceso terapéutico constituyó otro serio problema metodológico. Si se calcula el nivel de riesgo con relación a nuevos eventos vitales el criterio de efectividad del tratamiento empleado es superior desde el punto de vista de su validez, pero ello hubiera sido posible solo en la minoría de los pacientes que se estudiaron, ya que esos sucesos desestabilizadores ocurren de manera casual. Además las habilidades formadas durante el proceso terapéutico impiden que muchas de esas situaciones sean vivencias como amenazas, peligro, pérdida o desafío, y por tanto no constituirían verdaderos eventos vitales.

Por esa razón se prefirió reevaluar el evento vital primario y transferir el cálculo del nivel de riesgo ante nuevos eventos vitales en las consultas de seguimiento que se mantendrán al término del trabajo intensivo. Según los resultados concretos de este trabajo se puede asegurar que en todos los grupos experimentales se operó una significativa reducción del nivel de riesgo del evento vital con la aplicación del Programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés, lo que presupone una valoración más objetiva de dicho suceso y la atenuación de las respuestas emocionales ante el estrés (Fig. 1.1).

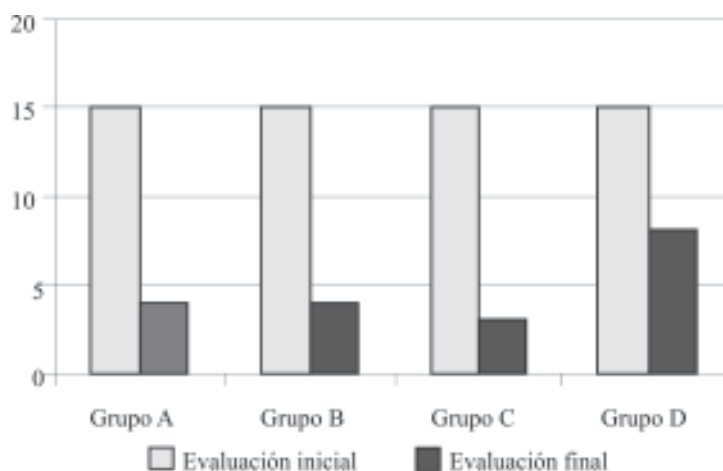


Fig. 1.1. Representación gráfica de los resultados obtenidos en los grupos experimentales y control en cuanto al indicador evento vital (Escala de eventos diarios y registro de crisis y tensión de Temkin y Davis). El nivel de riesgo del evento vital fue calculado a partir de la Escala de reajuste social de Holmes y Rahe.

El segundo indicador propuesto por Temkin y Davis, fue tomado en cuenta para este trabajo en crisis epiléptica. Aunque su diagnóstico estuvo a cargo de un especialista entrenado para ello, el cual contaba con técnicas útiles, se hizo énfasis en la rigurosidad para precisar que se trataba de verdaderas crisis eléctricas cerebrales. Por lo general los ataques no ocurren en la consulta y hay que auxiliarse de descripciones hechas por familiares o amigos.

Dicha situación puede introducir posibilidades de sesgo pero en este caso fueron superadas al tratarse de pacientes consultados, con estudios exhaustivos y tratamiento biológico efectivo con anterioridad. Por ejemplo uno de los pacientes inicialmente propuesto para el grupo C (JMS de 26 años) fue finalmente sustituido porque sus crisis no fueron precisadas de manera convincente. El paciente fue sorprendido cuando cometía un hecho delictivo y más tarde reaparecieron las crisis. Aunque esta situación puede constituir un evento vital desestabilizador, no se pudo esclarecer si las crisis eran simulaciones o si había alterado de forma intencional el tratamiento biológico para provocarlas.

Para la constatación final de las crisis epilépticas no se confrontó dificultad alguna. Los pacientes acudían sistemáticamente a las sesiones de psicoterapia, había una comunicación directa con ellos e incluso con sus familiares. No obstante vencer la reticencia ante este tipo de terapia no fue una tarea fácil inicialmente. La mayoría de los pacientes de la muestra estaban acostumbrados a recibir tratamiento psicológico supeditado a la terapia biológica.

Con frecuencia manifestaron su interés por formar y ejercitar las habilidades sociales que se le proponían, pero no las vinculaban directamente con sus crisis y consideraban que era imprescindible un aumento de las dosis de anticonvulsivo que consumían. El apoyo de los especialistas correspondientes fue decisivo para vencer esa dificultad y continuar con el trabajo.

En este caso se produjo una efectiva desaparición de las crisis epilépticas en la mayoría de los pacientes estudiados, incluyendo los del grupo control que si bien no fueron sometidos al programa de psicoterapia estudiado por razones éticas, les fue indicado incrementos en la farmacoterapia anticonvulsiva. Quedó demostrado que los procedimientos terapéuticos empleados resultaron efectivos para el control de las crisis epilépticas que se producen durante las descompensaciones psicosociales (Fig. 1.2).

El tercer indicador evaluado durante la realización de este trabajo es el denominado alteraciones psíquicas, donde se incluyen síndromes psicóticos, depresivos y conductuales, constatados a partir de criterios clínicos congruentes con la C.I.E.-X (Clasificación Internacional de enfermedades, X edición). Es necesario subrayar que ese indicador no se tomaba en cuenta en la escala original y fue introducido con vistas a completar la información obtenida en el indicador evento vital.

Si existen sucesos desestabilizadores ante los cuales el individuo tiende a descompensarse, no solo por su intensidad sino por las vivencias, expectativas y valores comprometidos, deberán aparecer síntomas que expresen con mayor

o menor estructuración la correspondiente descompensación. También resultó de utilidad que los pacientes fueran controlados en una consulta especializada y por lo tanto se conociera la forma típica de sus descompensaciones anteriores. El paciente con epilepsia presenta cuadros sindrómicos similares que por lo general se reiteran independientemente de que las causas que las originen sean psicosociales, neurobiológicas o medicamentosas.

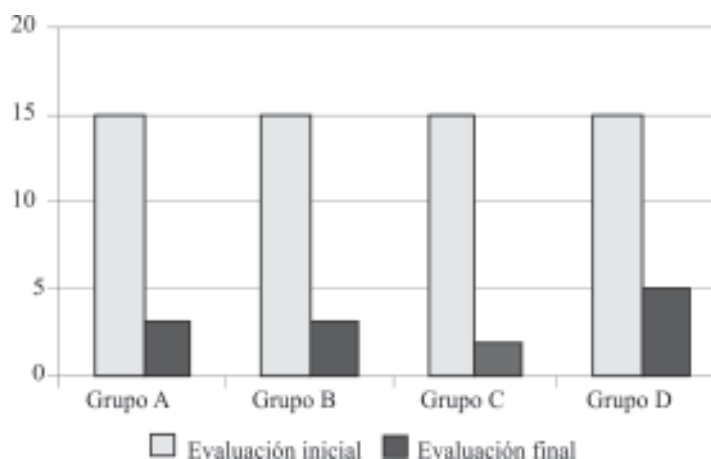


Fig. 1.2. Representación gráfica de los resultados obtenidos en los grupos experimentales y control en cuanto al indicador crisis epiléptica (Escala de eventos diarios y registro de crisis y tensión de Temkin y Davis).

Esto fue cuidadosamente estudiado y precisado desde el punto de vista clínico. Por ejemplo una paciente del grupo A (SFH de 43 años) después de haber sido asaltada por un grupo de delincuentes comenzó a comportarse de forma litigante en el medio social en que se desenvolvía, agredió a varias personas e incluso presentó crisis de excitación psicomotriz con frecuencia. Debido a ese antecedente otras de sus descompensaciones fueron psicóticas, se profundizó en su estudio y se encontró que se había estructurado un delirio en el cual la paciente se sentía perseguida por elementos antisociales y se consideraba una superagente policial cuya misión era desarticular una conspiración internacional.

La reevaluación de dichas alteraciones una vez finalizada la aplicación del programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés permitió comprobar que en los grupos experimentales se frenó el desarrollo de dichas alteraciones. Por su parte en el grupo control no se operó una reducción significativa de las alteraciones psíquicas (Fig. 1.3).

Si se analizan en conjunto los indicadores evento vital y alteraciones psíquicas, se puede comprobar que ambos forman una unidad frecuentemente presente durante las descompensaciones psicosociales de los pacientes con epi-

lepsia y que para evitar el desarrollo de dichas alteraciones es imprescindible disminuir el nivel de riesgo ante los eventos vitales. Los resultados obtenidos en este trabajo avalan que la técnica psicoterapéutica empleada es una opción efectiva para cumplimentar ese objetivo.

El último de los indicadores propuestos en este estudio es el nivel de tensión subjetiva experimentado por cada paciente. Su determinación se basó en la escala para la valoración de los eventos vitales. Algunos pacientes declararon niveles de tensión inferiores a lo esperado durante la constatación inicial, por lo que se tuvo que aceptar a pacientes con niveles medios y hasta ligeros en dicho indicador. En esa situación está influyendo la reducción de la autocrítica hacia la enfermedad, que es característica de algunas de las entidades psicopatológicas consideradas.

Es probable que sea la especificidad descrita la que llevó a los autores de la prueba a considerar ese indicador de forma independiente al evento vital. En este trabajo también se separa del indicador alteraciones psíquicas y se evalúa de forma independiente. De esa forma se pudo comprobar que no siempre la reducción de los niveles de tensión subjetiva viene aparejada con el control del resto de los indicadores, no obstante se comprobó el hecho de que el programa aplicado fue especialmente efectivo en este empeño.

Por ejemplo una de las pacientes del grupo B (PCG de 42 años) que se había descompensado tras descubrir que su esposo le pagaba a una vecina joven para observarla semidesnuda, en pocas semanas logró controlar sus crisis epilépticas, superar en lo fundamental su cuadro depresivo e incluso valorar con mayor objetividad el evento vital. No obstante al final del tratamiento psicoterapéutico continuaba manifestando niveles significativos de tensión subjetiva y sentía que debía tomar una decisión que había estado dejando al tiempo por años.

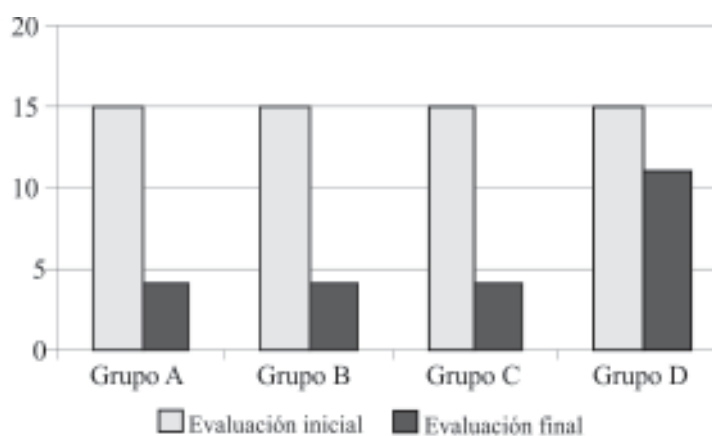


Fig. 1.3. Representación gráfica de los resultados obtenidos en los grupos experimentales y control en cuanto al indicador "alteraciones psíquicas" (Escala de eventos diarios y registro de crisis y tensión de Temkin y Davis).

Se puede asegurar que los resultados fueron positivos. La técnica psicoterapéutica empleada demostró ser efectiva para la atenuación de la tensión subjetiva en la mayoría de los pacientes de los grupos experimentales, lo que presupone que esa vivencia displacentera vinculada al suceso desestabilizador y a la súbita reaparición de las crisis epilépticas durante las descompensaciones psicosociales, no solo puede ser modificada, sino además evitada (Fig. 1.4).

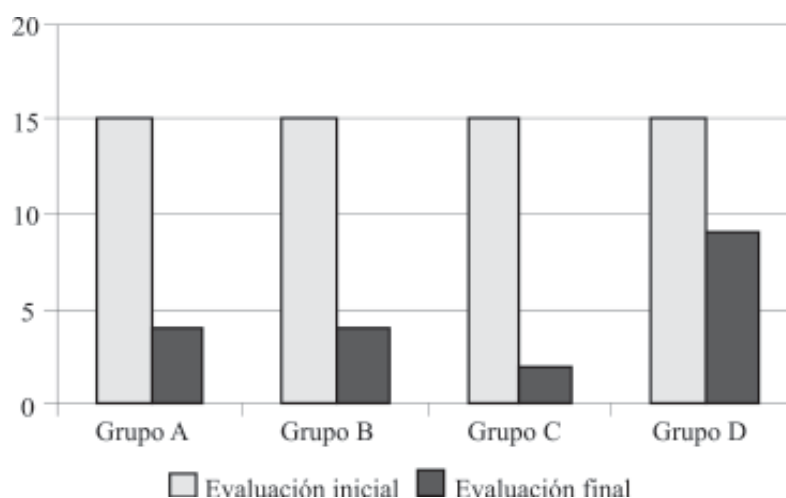


Fig. 1.4. Representación gráfica de los resultados obtenidos en los grupos experimentales y control en cuanto al indicador tensión subjetiva (Escala de eventos diarios y registro de crisis y tensión de Temkin y Davis). El nivel de tensión subjetiva fue calculado a partir de la Escala para la valoración de los eventos vitales de Brown y Harris.

Entre los objetivos de este trabajo no se hacen comparaciones con la terapia basada en el incremento de la medicación anticonvulsiva. Por el contrario la aplicación de ese procedimiento al grupo control se fundamenta en razones éticas y por lo tanto se da por sentado que es efectivo, sobre todo para el control de las crisis epilépticas.

Al valorar que el procedimiento psicoterapéutico empleado es un recurso efectivo para el control de las crisis epilépticas y alteraciones psíquicas que se producen durante las descompensaciones psicosociales, solo se ha pretendido poner en manos del equipo multidisciplinario que atiende estos pacientes una técnica más, que puede resultar de gran utilidad, que disminuye la incidencia de determinados riesgos y que es susceptible de ser combinada con otras para lograr la optimización del tratamiento y restablecimiento de la salud.

El nivel de riesgo ante la ocurrencia de eventos vitales disminuye con la aplicación del programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés.

Puede parecer una verdad de Perogrullo, pero cuando el resultado de la descompensación son los ataques convulsivos incontrolados, tener esa certeza es de gran utilidad. Con el incremento de la medicación anticonvulsiva no se logra la disminución del nivel de riesgo en la misma medida, pero, al controlarse los ataques, el paciente está en mejores condiciones de afrontar los eventos vitales, aunque no disponga de las habilidades y técnicas que se enseñan en el programa. Es por ello, que las diferencias entre ambas evaluaciones en el grupo control, si bien no resultan significativas desde el punto de vista estadístico, se aproximan a la probabilidad de error aceptada.

Además, se pudo corroborar que los cambios negativos tienen mayor influencia en la aparición de las crisis tal y como lo observaron Temkin y Davis (1984). En ninguno de los grupos, se detectó un evento positivo como causa de la descompensación de la epilepsia, también quedó claro que la aparición de las crisis es prácticamente inmediata a la ocurrencia del evento vital. Temkin y Davis (1984), consideran que esto es posible ser observado incluso en las primeras 24 h después de ocurrir el evento, pero, en ese caso, tal situación no pudo ser corroborada porque el paciente llega a consulta generalmente después de varias semanas de haber reaparecido las crisis, y los datos aportados no tienen la precisión requerida.

En cuanto al control de las crisis epilépticas producidas por descompensación psicosocial resultó efectivo el procedimiento psicoterapéutico empleado. Además, con su uso se evitan riesgos de toxicidad y se abarata el tratamiento. La mayoría de las drogas anticonvulsivas son costosas en el mercado mundial. La OMS ha reconocido que 3 de cada 4 pacientes con epilepsia no tienen acceso a la medicación por razones económicas. En Cuba esa situación es completamente diferente, en los últimos años las dificultades económicas del país no permitieron que se mantuvieran disponibles constantemente los anticonvulsivos necesarios. Esto ocasionó irregularidades en el tratamiento, que fueron causa de descompensaciones. Por otra parte, la presencia de crisis epilépticas en que la única variable modificada es el estrés ante determinados eventos vitales y el éxito obtenido con técnicas psicoterapéuticas, reafirman la hipótesis sostenida por Temkin y Davis en sus estudios: existe una correlación positiva entre estrés y frecuencia de las crisis epilépticas.

Las alteraciones psíquicas han sido superadas durante los 3 meses de tratamiento en la mayoría de los pacientes de los grupos experimentales. De todas formas se debe recordar que se trataba de descompensaciones típicas de los pacientes con epilepsia y no de cuadros psiquiátricos emergentes. La estabilidad de ese cambio dependerá del mantenimiento sistemático de las habilidades aprendidas, de la asistencia a reconsultas periódicas y de la aparición de nuevos eventos vitales que desborden las posibilidades de los pacientes. En el grupo control se mantuvieron dichas alteraciones en la mayoría de los pacientes, ya que con la terapia anticonvulsivante, estas tienden a desaparecer con

mayor lentitud al ser controladas las crisis epilépticas y emplear algún elemento psicoterapéutico de manera espontánea. Se sabe que el origen de las alteraciones psíquicas en esos pacientes se asocia con factores multicausales, entre los cuales los psicosociales ocupan un lugar preponderante. Esto se reafirmó en este estudio.

Otro de los planteamientos formulados, es que la depresión se debe al temor que experimentan los enfermos por su vida, debido a la recurrencia de las crisis, que en muchas ocasiones, no responden al tratamiento médico. Además, se sostiene que existe la presencia de un *locus* de control externo en los pacientes. Precisamente, con el programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés no solo se logra modificar ese temor al aumentar el control, sino que además, se brindan elementos que posibilitan el desarrollo de un *locus* de control interno, lo que permite superar los síntomas depresivos.

Por último la tensión subjetiva desaparece en la mayoría de los pacientes con la técnica psicoterapéutica empleada. Ocurre en un breve lapso de tiempo y concretiza los significativos aportes que la psicología clínica puede hacer a la epileptología, al realizar funciones encaminadas a optimizar las relaciones del individuo con su medio en función de sus potencialidades reales. Si tanto la vivencia displacentera de tensión como el resto de los elementos psicológicos que conforman las descompensaciones psicosociales y las propias crisis epilépticas pueden ser tratadas con efectividad mediante un programa psicoterapéutico, entonces entre los retos que para el tercer milenio se debe proponer la ciencia psicológica será no obviar los elementos que contribuyan a la superación tanto de las descompensaciones como de los estigmas y el rechazo psicosocial que sufren esos pacientes.

Se considera que con la aplicación del programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés se contribuye a la superación de las descompensaciones psicosociales que se producen en los pacientes con epilepsia y que constituye un instrumento efectivo para el control de las crisis epilépticas que se producen durante las descompensaciones psicosociales de los pacientes con enfermedad comicial.

Con la aplicación de este procedimiento psicoterapéutico se facilita el aprendizaje por parte de los pacientes con epilepsia acerca de cómo valorar objetivamente los eventos vitales, atenuar su respuesta emocional y frenar el desarrollo de las alteraciones psíquicas que se producen durante las descompensaciones psicosociales. Además favorece la atenuación de la vivencia displacentera de tensión subjetiva, que generalmente aparece, vinculada al suceso desestabilizador y a la súbita reaparición de las crisis epilépticas.

Las recomendaciones finales de esta investigación fueron:

- Extender el uso del programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés en la atención al paciente con epilepsia, por las indiscutibles ventajas

que determina cuando la descompensación de las crisis es consecuencia de estrés psicosocial.

- Valorar la posibilidad de emplear la técnica, junto con incrementos ligeros de la terapia biológica, para el tratamiento de las descompensaciones en el caso de la epilepsia refractaria al tratamiento médico.
- Promover una aproximación al enfoque preventivo de la enfermedad comicial, que incluya procedimientos psicoterapéuticos, para evitar las descompensaciones psicosociales.

EVIDENCIAS DE LA PSICOLOGÍA SOCIAL. CALIDAD DE VIDA Y BIENESTAR PSICOLÓGICO

Atención salutogénica al paciente con epilepsia

El enfoque clínico tradicional en el tratamiento de la epilepsia enfatiza los aspectos neurobiológicos y medicamentosos. Ante un paciente con epilepsia los esfuerzos se centran en el control de las crisis y para ello no se escatiman recursos técnicos novedosos y fármacos anticonvulsivos variados de demostrada efectividad. De esta forma es posible el control del fenómeno ictal en alrededor de 80 % de los casos, y queda 20 % de las llamadas epilepsias refractarias al tratamiento médico para las cuales se emplean otros recursos terapéuticos como la cirugía, la medicina verde, etc. Sin embargo esta posición subraya la condición de enfermedad y olvida que estos enfermos enfrentan una complicada situación psicosocial.

En la investigación "Atención salutogénica al paciente con epilepsia", se comparó la efectividad de los esquemas de atención clínica y salutogénica al paciente con epilepsia. En este último se parte de la condición salud y se hace énfasis en la prevención y promoción de la misma, en la aceptación de las limitaciones que provoca esta enfermedad y en la optimización de los servicios de salud. Contrario al enfoque clínico tradicional, una vez logrado el control de las crisis no se evalúa como exitoso el tratamiento sino que se continúa con sesiones de psicoterapia individual y de grupo que posibilitan que el paciente se conozca más a sí mismo y a su enfermedad, que aprenda a manejar las situaciones que le producen estrés, que desarrolle un estilo de vida sano y perfeccione sus relaciones sociales y otras. Paralelamente se trabaja en el ámbito comunitario para superar prejuicios y actitudes discriminatorias y se optimizan los servicios de salud que reciben.

Son comunes en estos enfermos trastornos psicológicos que afectan su bienestar general y que son responsables de no pocas recaídas y descompensaciones de sus crisis, aun cuando se mantenga estable la medicación

anticonvulsiva. Un precario desarrollo de la autoestima y la autoconfianza, una significativa tendencia a la depresión y la ansiedad, un limitado manejo del estrés por la carencia de habilidades de afrontamiento, la mala adherencia terapéutica, los temores y la inseguridad, la insatisfacción vital, etc., introducen limitaciones y sesgos en el éxito de tratamiento clínico tradicional.

El objetivo general de esta investigación fue demostrar las ventajas del esquema de atención salutogénica sobre el esquema de atención clínica en el tratamiento del paciente con epilepsia.

Para esto se comparan los resultados obtenidos, en cuanto a bienestar psicológico, en un grupo de pacientes con epilepsia que recibió atención clínica y otro grupo que recibió atención salutogénica, se evaluó el nivel de satisfacción general y los niveles de satisfacción por áreas de la vida en ambos grupos de pacientes. También se comparó cómo se manifiestan los afectos positivos o negativos en ambos grupos de pacientes estudiados.

Con esto se pretendía favorecer la atenuación de la vivencia displacentera de tensión subjetiva, que generalmente, aparece en los pacientes con epilepsia vinculada al suceso desestabilizador y a la súbita reaparición de las crisis epilépticas durante las descompensaciones psicosociales y como se manifiestan las variables clínicas estudiadas (tiempo de evolución de la enfermedad, control de las crisis y tipo de terapéutica farmacológica empleada) en ambos grupos de pacientes estudiados.

Antes de puntualizar cómo las categorías calidad de vida y bienestar psicológico han sido asimiladas por la epileptología, es necesario referirse brevemente a la definición teórica de ambas en un plano más general.

Calidad de vida: en el área de la salud el uso de este concepto ha ido creciendo con rapidez a partir de la prevalencia de las enfermedades crónicas y del aumento de la esperanza de vida. Cuando no es factible aumentar la cantidad de vida y comienza a importar más la satisfacción con la misma que su incremento en pocos años ya que no se está aproximando a sus propios límites biológicos, resulta apremiante una concepción integradora y operante de esta categoría.

En los modelos para la evaluación de la calidad de vida prevalecen 2 tendencias fundamentales:

1. Está centrada en variables objetivas externas al sujeto en correspondencia con un enfoque sociológico y económico, que ha tratado de medir la calidad de vida y utiliza con preferencia la metodología de los indicadores de corte sociodemográfico.
2. Se considera la calidad de vida como una dimensión subjetiva determinada por la valoración que hace el sujeto de su propia vida, concepción a partir de la cual se han realizado innumerables esfuerzos en la elaboración de metodologías e instrumentos que permitan evaluar la apreciación subjetiva y el nivel de satisfacción global o parcial en áreas importantes de la vida del sujeto.

Una definición más integradora fue elaborada por Cabrera y colaboradores que en 1997, definieron calidad de vida, como el resultado de la compleja interacción entre factores objetivos y subjetivos; los primeros constituyen las condiciones externas: económicas, sociopolíticas, culturales, ambientales etc., que facilitan o entorpecen el pleno desarrollo del hombre, de su personalidad. Los factores subjetivos están determinados en última instancia por la valoración que el sujeto hace de su propia vida en función del nivel de satisfacción que alcanza en las esferas o dominios más importantes de su vida.

Como puede apreciarse existe una interacción entre lo social y lo psicológico, donde lo social influye en lo psicológico a través del sentido que tenga para el sujeto y lo psicológico influye en lo social de acuerdo a la postura que el individuo asume.

Bienestar psicológico: es un presupuesto teórico básico para conceptualizar estudio y evaluación de la calidad de vida y su dimensión subjetiva.

Este último puede ser evaluado a partir de la satisfacción por áreas de la vida, de la valoración que hacen las personas que incluyen tanto juicios cognitivos como reacciones afectivas o del grado de complacencia con aspectos específicos o globales de la vida.

El bienestar psicológico expresa el sentir positivo y el pensar constructivo del ser humano acerca de sí mismo, que se define por su naturaleza subjetiva vivencial y que se relaciona estrechamente con aspectos particulares del funcionamiento físico, psíquico y social. Posee elementos reactivos transitorios, vinculados a la esfera emocional y elementos estables que son expresión de lo cognitivo, de lo valorativo, ambos estrechamente vinculados entre sí, muy influidos por la personalidad como sistema de interacciones complejas, y por las circunstancias medioambientales, especialmente las más estables.

Las diferencias sociodemográficas, no solo pueden producir diferentes niveles de bienestar y de salud sino también diferentes formas de encontrar el bienestar psicológico. Se puede esperar que las causas del bienestar difieran según el ciclo vital, las condiciones de vida, el nivel educacional, la ocupación o el grupo social.

El bienestar es una experiencia humana vinculada al presente. Pero también con proyección al futuro, pues se produce justamente por el logro de bienes. Se plantea que surge del balance entre las expectativas (proyección de futuro) y los logros (valoración del presente), lo que muchos autores llaman satisfacción, en las áreas de mayor interés para el ser humano y que son el trabajo, la familia, la salud, las condiciones materiales de vida, las relaciones interpersonales, y las relaciones sexuales y afectivas con la pareja. Esta satisfacción con la vida surge a partir de una transacción entre el individuo y su entorno microsociedad y macrosociedad, donde se incluyen las condiciones objetivas materiales y sociales, que brindan al hombre determinadas oportunidades para la realización personal.

El bienestar subjetivo es parte de la salud en sentido general y se manifiesta en todas las áreas de la actividad humana. Es de todos conocido que cuando un individuo se siente bien es más productivo, sociable y creativo, posee una proyección de futuro positiva, infunde felicidad que implica capacidad de amar, trabajar, relacionarse socialmente y controlar el medio. Está demostrada la asociación entre algunos estados emocionales y respuestas de enfrentamiento al estrés de un tipo u otro. Todo esto explica por sí solo la relación del bienestar psicológico con los niveles de salud.

Una vez contextualizadas teóricamente las categorías calidad de vida y bienestar psicológico se puede precisar que aunque la categoría calidad de vida ha alcanzado una estabilidad apreciable en el campo de las ciencias sociales desde finales del siglo xx, y a pesar de que incluso como concepción puede situarse desde la antigüedad, vinculadas a conceptos tales como bienestar, salud, felicidad, etc., es indudable que en la actualidad su impronta se hace sentir con mayor fuerza en el campo de la epileptología.

Para avalar dicha afirmación basta una breve revisión de la literatura científica dedicada a esa problemática en la que se encuentran numerosas referencias de como la estigmatización social y la alta prevalencia de alteraciones psíquicas en el paciente con epilepsia determinan un detrimento significativo de su bienestar físico, mental y social.

Por ejemplo se pueden relacionar una serie de estudios desarrollados en diversas partes del mundo con el objetivo de precisar el porcentaje de pacientes con epilepsia que presentan funcionamiento psicosocial global malo, entendido como equivalente al bienestar psicológico deficiente. Los lugares donde se realizaron los estudios fueron:

- Unidad Regional de Epilepsia de Ontario, Canadá (47 %).
- Hospital Universitario de Tampere, Finlandia (31 %).
- Clínica Neuropsiquiátrica de Berlín, Alemania (10 %).
- Centro Regional de Epilepsia de Washington, EE.UU. (55 %).
- Fundación Americana de Epilepsia. Mississippi, EE.UU. (41 %).
- Población general de Rochester, Inglaterra (19 %).
- Instituciones de Atención Secundaria de La Habana, Cuba (55 %).

Como se ha dicho con anterioridad la categoría bienestar psicológico expresa el sentir positivo y el pensar constructivo del ser humano acerca de sí mismo y se define por su naturaleza subjetivo vivencial. En este caso se ha utilizado para medir la efectividad de esquemas de atención diferentes al paciente con epilepsia pues puede considerarse un criterio adecuado a esos fines ya que expresa el criterio de los propios pacientes

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no simplemente la ausencia de enfermedad. Si bien algunos autores advierten que este supuesto

estado de completo bienestar aparece fuera de contexto y describe la salud como un valor muy general que dificulta una operacionalización para su reconocimiento y promoción, en este caso al considerar los componentes satisfacción y estados emocionales positivos como integrantes del bienestar psicológico, se facilita su evaluación integral tanto desde el punto de vista cognitivo como afectivo y constituye un parámetro válido para medir la efectividad de los esquemas de atención clínica y salutogénica al paciente con epilepsia.

El interés por estudiar los problemas que afectan la vida de las personas con epilepsia se ha demorado con relación a otras enfermedades crónicas no transmisibles. Esto es producto de que el enfoque clínico tradicional prevalente en las ciencias neurobiológicas ha enfatizado siempre el éxito en el control de las crisis. No obstante en las últimas décadas del siglo xx, aparecieron estudios muy esclarecedores en ese sentido.

A partir de los años 90, han proliferado los estudios acerca de la calidad de vida del paciente con epilepsia. Han aparecido infinidad de inventarios especializados que se basan en la concepción de salud de la OMS e incluyen factores físicos, sociales y psicológicos. Se crean o seleccionan escalas para medir algunas de las consecuencias comunes de la epilepsia y se diseñan escalas específicas para medir la severidad de los ataques.

Por ejemplo se han usado modelos de calidad de vida que incluyen medidas de salud general previamente validadas, satisfacción social, ansiedad y depresión, afecto general, autoestima y percepción del control interno (dominio); para demostrar la efectividad de nuevos medicamentos anticonvulsivos, ya no solo desde el punto de vista del control de las crisis, sino que además se toma en cuenta su incidencia sobre el bienestar subjetivo del enfermo.

Por último en el año 1997, la OMS en coordinación con la Liga Internacional contra la epilepsia (ILAE) y la Oficina internacional para la epilepsia (IBE), lanzó una campaña global llamada "Sacando la epilepsia de las sombras". Con la misma se proponen sensibilizar a los estados sobre los problemas que afectan a estos pacientes, perfeccionar los tratamientos empleados y mejorar la calidad de vida de los mismos. Se plantea que esta enfermedad afecta de manera significativa el bienestar de las personas y que dado su carácter de estigmatizar, causa estragos a la dignidad humana. Cuba se ha sumado a este empeño con campañas en la prensa nacional y cursos de actualización y entrenamiento para el personal médico y paramédico. Según la OMS esta campaña tiene 2 objetivos básicos:

1. Contribuir a una mejor comprensión de esta enfermedad.
2. Identificar las necesidades de promoción, educación, tratamiento, servicios y prevención.

Como puede apreciarse en los últimos 20 años el tema del bienestar psicológico ha sido ampliamente estudiado en pacientes con epilepsia.

Sin embargo, en este trabajo los autores, manejan indistintamente conceptos como bienestar subjetivo, calidad de vida, adaptación psicosocial, etc. mostrando el bienestar psicológico de manera difusa y poco clara; no obstante utilizarlo como parámetro para evaluar la efectividad de los esquemas de atención clínica y salutogénica a pacientes con epilepsia es recomendable, ya que como categoría no resultará desconocida y se ajusta a los objetivos del estudio.

Para la realización de este trabajo se partió de un universo integrado por los pacientes que se atienden en las consultas especializadas de epilepsia de Ciudad de La Habana. Los pacientes fueron seleccionadas mediante un muestreo no probabilístico quedando la muestra finalmente constituida por 70 pacientes. De ellos 50 % (35 pacientes) proviene de una institución donde se sigue un esquema de atención esencialmente clínico y el resto de los pacientes del Departamento de tratamientos especializados del Hospital Psiquiátrico de La Habana donde se aplica un esquema de atención salutogénico.

Es necesario conocer algunos conceptos como:

Esquema de atención clínica al paciente con epilepsia: se refiere a una forma de tratamiento tradicional en la que el objetivo fundamental es el control de las crisis y para esto se utilizan fármacos anticonvulsivos u otros recursos médicos disponibles.

Esquema de atención salutogénica al paciente con epilepsia: se refiere a una forma de tratamiento novedosa en la que el objetivo fundamental es formar en el paciente un conjunto de habilidades que le permitan afrontar las tensiones ambientales, aceptar las limitaciones que la enfermedad le impone, prevenir las crisis y promover un estilo de vida saludable.

Es importante señalar que todos son pacientes atendidos en consultas que tienen un tratamiento anticonvulsivo estable cuya dosificación en sangre se chequea periódicamente.

Fueron estudiados adultos mayores de 15 años de ambos sexos que se atienden en servicios especializados. Las variables a controlar fueron las siguientes:

1. Variables sociodemográficas generales:
 - Edad.
 - Sexo.
 - Estado civil.
 - Escolaridad.
 - Ocupación.
 - Forma de vinculación.
 - Ingresos mensuales personales y del núcleo.
2. Variables clínicas:
 - Tiempo de evolución de la epilepsia.
 - Control de las crisis.
 - Tipo de terapéutica farmacológica empleada.

3. Criterios de exclusión:

- Pacientes con alteraciones psíquicas con base orgánica de otra índole.
- Retrasados mentales.
- Pacientes en los que inciden otros factores de riesgos neurobiológicos o medicamentosos.

La selección de ambas muestras se basó en la asistencia de forma consecutiva de los pacientes a consulta, con aplicación rigurosa del principio de consentimiento informado y aceptando la voluntad expresa de cada paciente con relación a su participación o no en el estudio.

Para comparar la efectividad de los esquemas de atención clínica y salutogénica al paciente con epilepsia se consideró la categoría bienestar psicológico como la dimensión subjetiva de la calidad de vida, calculada a partir de los niveles de satisfacción del individuo y de sus afectos predominantes.

Para la recogida de información se utilizó el cuestionario CAVIAR el cual constituye un buen punto de partida para aproximarse a este tema ya que toma en cuenta de manera integrada sus distintos componentes o dimensiones, así como las distintas áreas de la vida que lo conforman. Consta de 2 partes:

1. Corresponde a las escalas de satisfacción, es decir referidas a los juicios que sobre su vida hace el individuo.
2. Corresponde a las escalas de afectos que comprenden tanto los afectos positivos o placenteros como los afectos negativos o displacenteros.

Este cuestionario ha sido elaborado a partir de otros instrumentos de probada efectividad. Para las respuestas se emplea una escala de frecuencia tipo Likert de 5 puntos con las siguientes categorías de respuesta: "nunca" (valor 1), "algunas veces" (valor 2), "frecuentemente" (valor 3), "casi siempre" (valor 4) y "siempre" (valor 5).

A continuación se explica en qué consiste y las partes que componen el cuestionario de bienestar psicológico (CAVIAR) realizado por la doctora en ciencias Carmen Regina Victoria García-Viniegras.

Parte 1. Escalas de satisfacción

Sección 1. A continuación encontrará una serie de afirmaciones sobre la valoración que las personas hacen sobre sus vidas. Al leer cada proposición conteste de forma espontánea y sincera. No es necesario que piense demasiado su respuesta. Al leer una frase, decida si usted está en total desacuerdo, relativamente en desacuerdo, medianamente de acuerdo, relativamente de acuerdo o en total acuerdo.

Satisfacción general	Total desacuerdo	Relativamente en desacuerdo	Medianamente de acuerdo	Relativamente de acuerdo	Total acuerdo
1. Todo me parece interesante.					
2. He visto cumplidos mis deseos más importantes.					
3. Tengo buena suerte.					
4. Se me han abierto muchas puertas en mi vida.					
5. Puedo olvidar sucesos pasados desagradables.					
6. Disfruto de la vida.					
7. Siento que todo me va bien.					
8. Tengo una vida tranquila.					
9. Tengo confianza en el futuro.					
10. Tengo lo necesario para vivir.					
11. Creo que tengo una vida material asegurada.					
12. Mi situación económica es próspera.					
13. Tengo garantizado mi futuro económico					
14. Mi trabajo me agrada.					
15. Mi trabajo da sentido a mi vida.					
16. Mi trabajo es variado.					
17. Mi trabajo me permite independencia económica.					
18. Estoy satisfecho(a) con mi salario.					
19. Me creo útil y necesario(a) para la gente.					
20. Creo que valgo tanto como cualquier otra persona.					

Satisfacción general	Total desacuerdo	Relativamente en desacuerdo	Medianamente de acuerdo	Relativamente de acuerdo	Total acuerdo
21. Tengo buenas relaciones con las demás personas.					
22. Tengo confianza en mí mismo(a).					
23. Estoy contento(a) con mi forma de ser.					
24. Tengo las condiciones físicas que deseo.					
25. Tengo buena salud.					
26. Disfruto el deseo sexual de mi pareja.					
27. Me siento feliz con mi pareja.					
28. Expreso mi deseo sexual a mi pareja.					
29. Cuento con el apoyo de mi pareja para resolver problemas personales.					
30. Me siento querido(a) por mi pareja.					
31. Me siento feliz en mi hogar.					
32. Mi familia acepta y sobrelleva mis defectos.					
33. Mi familia me brinda seguridad y apoyo para resolver mis problemas.					
34. En mi casa, se reparten las responsabilidades y tareas domésticas.					
35. Puedo conversar con mi familia sobre diversos temas sin temor.					
36. Mi familia respeta mis intereses y necesidades.					
37. Mi familia es cariñosa.					
38. En el hogar me siento útil y necesario(a) para los demás.					
39. Me siento comprendido(a) por mi familia.					

Sección 2. Vuelva a leer rápidamente las proposiciones anteriores. Dentro de cada una de las escalas (satisfacción general, material, laboral, personal, sexual y familiar), seleccione el aspecto que resulte más importante para usted con relación a su bienestar. Indíquelo encerrando en un círculo el número que corresponde al mismo.

Sección 3. Marque con una X la importancia que usted le concede a cada área, aún cuando, en su caso, no haya contestado alguna de ellas.

Parte 2. Escala de afectos:

A continuación encontrará algunas palabras que definen sentimientos, emociones o estados afectivos.

Sección 1. Diga la frecuencia con que usted se siente así habitualmente.

	Muy importante	Importante	Mediana-mente importante	Poco importante	Sin importancia
Material Laboral Personal Sexual y de relación de pareja Familiar					

	Nunca	Algunas veces	Muchas veces	Frecuente	Siempre
1. Agradecido 2. Alegre/regocijado 3. Aliviado/consolado 4. Amado 5. Ansioso 6. Celoso 7. Confiado/seguro 8. Contento/complacido 9. Desamparado 10. Disgustado 11. Esperanzado 12. Feliz 13. Frustrado/decepcionado 14. Impaciente/anhelante 15. Irritado 16. Preocupado 17. Temeroso 18. Triste					

Sección 2. Diga con qué intensidad se ha sentido así en las últimas semanas.

	Nada	Poco	Moderado	Bastante	Muchísimo
1. Alegre/regocijado					
2. Aliviado/consolado					
3. Amado					
4. Ansioso					
5. Celoso					
6. Confiado/seguro					
7. Contento/complacido					
8. Desamparado					
9. Disgustado					
10. Esperanzado					
11. Extasiado					
12. Feliz					
13. Frustrado/decepcionado					
14. Impaciente/anhelante					
15. Irritado					
16. Orgullosa					
17. Preocupado					
18. Temeroso					
19. Triste					

Construcción del cuestionario de bienestar psicológico (CAVIAR)

Luego de los estudios de validez y confiabilidad, se elaboró una nueva metodología para la calificación del cuestionario. Esta metodología se fundamenta en algunos pilares teóricos importantes para la evaluación del bienestar:

- El bienestar contiene elementos cognitivo-valorativos (satisfacción) y elementos emocionales (afectivos).
- El bienestar se construye en todas las personas a punto de partida de las diferentes áreas de la vida.
- Las personas pueden brindar diferente importancia a las diferentes áreas de la vida. El peso que se otorga a cada área es un asunto individual, al realizar una evaluación en un momento concreto. Los determinantes de dicha importancia son el resultado de influencias culturales y sociales.
- Las personas consideran algunas cosas más importantes que otras (dentro de cada área) a la hora de juzgar acerca de la determinación de su bienestar.

- Esta importancia que la persona refiere conceder a las diferentes áreas de la vida o a los diferentes aspectos dentro de cada área ocurre al margen de que la persona refiera satisfacción con relación a dicha área o aspecto.

Los pasos para la calificación son descritos detalladamente en el instructivo de la prueba, cuya novedad consiste en la incorporación de un procedimiento de ponderación individual en las diferentes escalas de satisfacción, así como en la obtención de un índice general de bienestar psicológico, que incluye las anotaciones de las escalas de satisfacción y la de afectos, considerando el predominio de los afectos positivos sobre los negativos.

Instrucciones para la calificación

Parte I. Escalas de satisfacción:

Con relación a la sección 1, calificar los elementos de las escalas de satisfacción general (SG), material (SM), laboral (SL), personal (SP), sexual (SSx) y familiar (SF) según escala Likert, es decir, del 1 al 5.

1. Valor 1 "total desacuerdo".
2. Valor 2 "relativamente en desacuerdo"
3. Valor 3 "medianamente de acuerdo"
4. Valor 4 "relativamente de acuerdo"
5. Valor 5 "totalmente de acuerdo".

Con relación a la sección 2, asignar al ítem escogido por el sujeto en cada subescala de satisfacción el doble de la puntuación obtenida (entre 1 y 5). Por ejemplo, si la respuesta del ítem que resultó seleccionado fue de 4 (relativamente de acuerdo) su valor se incrementa a 8 puntos, lo que sería la anotación adecuada.

Calcular el puntaje subtotal de cada escala de satisfacción (SG, SM, SL, SP, SSx y SF), y sumar los puntos obtenidos en cada una de ellas. Calcular el puntaje total de las subescalas de satisfacción (PTSS) correspondientes a las distintas áreas: (SM, SL, SP, SSx y SF), y considerar la importancia asignada a cada área por el individuo (sección 3). Para esto se procede de la siguiente forma:

1. Al tomar en cuenta que la importancia de las escalas no viene dada por el número de elementos que tiene sino por la relevancia que el propio individuo le concede, se hace necesario estandarizarlas. Para ello hay que dividir el puntaje alcanzado en cada subescala entre el puntaje máximo posible de obtener en cada una de ellas. Como se muestra en la fórmula que aparece en el punto 4, por ejemplo, en el caso de la satisfacción material (SM), la puntuación total obtenida en esta subescala se dividiría entre 25.

2. Asignar a cada subescala (de cada área) el valor 1, 2, 3, 4 o 5 según la importancia otorgada donde 5 es muy importante y 1 sin importancia.
3. Multiplicar el valor asignado a cada subescala (según su importancia) por su puntaje total estandarizado.
4. Sumar los resultados de cada multiplicación como se muestra a continuación:

$$PST = ISM \cdot (SM/25) + ISL \cdot (SL/30) + ISP \cdot (SP/40) + ISSx \cdot (SSx/30) + ISFx \cdot (SF/50)$$
5. Hallar el puntaje total (de las subescalas de satisfacción) máximo a obtener, como se observa en la siguiente fórmula, sumando los puntos obtenidos según la importancia asignada en cada sub-escala:

$$PTSS \text{ max} = ISM + ISL + ISP + ISSx + ISF$$
6. Hallar el puntaje total de las subescalas de satisfacción (final).

$$PTSS \text{ final} = (PTSS/PTSS \text{ max}) \cdot 100$$
Hallar el puntaje final de la escala de satisfacción general (SG).

$$PSG \text{ final} = (PSG/PSG \text{ max}) \cdot 100$$
Donde: PSG max es el puntaje máximo a obtener en dicha escala SG (50 puntos).
7. Calcular el componente de satisfacción del bienestar subjetivo (CS), promediando el puntaje obtenido en la satisfacción general (PSG) y el puntaje total obtenido de las distintas sub-escalas (PTSS final).
La fórmula de cálculo quedaría de la siguiente forma:

$$CS = (PTSG \text{ final} + PTSS \text{ final}) / 2$$

Parte II. Escalas de afectos:

- A. Calificar la escala de afectos habituales, de acuerdo a escala Likert, del 1 al 5 correspondiendo el valor 1 nunca, el 2 algunas veces, el 3 muchas veces, el 4 frecuentemente y el valor 5 siempre. Por otra parte, en la escala de afectos recientes calificar también con escala Likert, correspondiendo en este caso el valor 1 a nada, el 2 un poco, el 3 moderadamente, el 4 mucho y el valor 5 muchísimo .
- B. Calcular el puntaje para cada una de las subescalas de afectos y sumar los puntos obtenidos en los ítems de cada una de ellas:
 - Subescala de afectos positivos habituales (PAPH) (ítems 1, 2, 3, 4, 7, 8, 11, 12 de la escala de afectos habituales).
 - Subescala de afectos negativos habituales (PANH) (ítems 5, 6, 9, 10, 13, 14, 15, 16, 17, 18 de la escala de afectos habituales).
 - Subescala de afectos positivos recientes (PAPR) (ítems 1, 2, 3, 6, 7, 10, 11, 12, 16 de la escala de afectos recientes).
 - Subescala de afectos negativos recientes (PANR) (ítems 4, 5, 8, 9, 13, 14, 15, 17, de la metodología de 18, 19 de la escala de afectos recientes).
- C. Estandarizar los puntajes de las escalas de afectos, de la siguiente forma:
 - Restar del puntaje total obtenido en cada subescala, el puntaje mínimo posible de obtener en la misma.

- Calcular el rango de valores en la subescala, es decir, valor máximo a alcanzar menos valor mínimo, o se restar al puntaje máximo posible de alcanzar en la subescala, el puntaje mínimo posible a obtener.
- Dividir el resultado de la operación en el inciso a menos el resultado de la operación en el inciso b.
- Las fórmulas para cada subescala de afectos estandarizada quedarán de la siguiente forma (con sus valores constantes). El valor máximo para cada caso será de 1:

$$\text{PAPHe} = (\text{PAPH} - 8) / 32$$

$$\text{PANHe} = (\text{PANH} - 10) / 40$$

$$\text{PAPRe} = (\text{PAPR} - 9) / 36$$

$$\text{PANRe} = (\text{PANR} - 10) / 40$$
 Donde e significa estandarizado

- D. Calcular el componente afectivo habitual del bienestar (CAH), restando el puntaje de afectos positivos habituales estandarizado (PAPHe) menos el puntaje de afectos negativos habituales estandarizado (PANHe):

$$\text{CAH} = \text{PAPHe} - \text{PANHe}$$
- E. Calcular el componente afectivo reciente del bienestar (CAR), restando el puntaje de afectos positivos recientes estandarizado (PAPRe) menos el puntaje de afectos negativos recientes estandarizado (PANRe):

$$\text{CAR} = \text{PAPRe} - \text{PANRe}$$
- F. Calcular el componente afectivo total del bienestar (CA), sumando ambos componentes, el habitual y el reciente:

$$\text{CA} = \text{CAH} + \text{CAR}$$

Parte III. Cálculo del índice general de bienestar:

- Calcular el bienestar (B), sumando el componente de satisfacción (CS) con el componente afectivo (CA):

$$\text{B} = \text{CS} + \text{CA}$$

Procedimientos utilizados para realizar la investigación

El esquema de atención salutogénico al paciente con epilepsia ha sido desarrollado por el equipo de trabajo asistencial e investigativo que sobre dicha afección funciona en el Hospital Psiquiátrico de La Habana. Su fundamentación teórica se basa en los estudios que demostraron que el estrés influye en la descompensación de los ataques convulsivos. Se sabe que determinados acontecimientos de vida son capaces de desencadenar dicho fenómeno en pacientes con relativo control de sus crisis y se especula si esto se debe a una menor absorción de los medicamentos anticonvulsivos o a una disminución del umbral de las mismas como respuesta inespecífica.

Sea como fuera la conducta terapéutica que se sigue según el esquema de atención clínico tradicional es el incremento de la medicación anticonvulsiva, lo cual trae aparejado altos riesgos de toxicidad y reacciones adversas. A partir de ello el equipo de trabajo se propuso instrumentar un nuevo esquema de atención, con el objetivo de que estos pacientes desarrollaran conductas de afrontamiento que les permitieran superar o evitar las descompensaciones de las crisis epilépticas que se generan por estrés psicosocial sin que fuera necesario modificar su medicación.

Inicialmente, se planifica desarrollar este trabajo a partir de los presupuestos de la psicología clínica. En esos momentos no se contaba con la información necesaria para proponer un modelo de actuación profesional centrado en la salud. A pesar de ello, de una forma espontánea y respondiendo a demandas y requerimientos de la práctica, las tareas de salud acometidas fueron aproximándose paulatinamente al amplio modelo de actividad expresado en el concepto de Psicología de la Salud.

De esa forma ha quedado constituido un esquema de atención salutogénico cuya esencia es incidir sobre el paciente con epilepsia desde 4 direcciones básicas de manera simultánea como sigue:

1. Promoción de salud:

A partir del estudio de los factores psicológicos y sociales que contribuyen a la aparición de alteraciones psíquicas en los pacientes con epilepsia fue posible establecer cuáles son los aspectos desfavorables del ambiente y del estilo de vida responsables de tales trastornos y en consecuencia sugerir opciones saludables de interacción social y de comportamiento.

Para ello se organizó una campaña de divulgación que pretendió lograr que el ambiente sea más objetivo y flexible. Siguiendo las pautas de la campaña internacional «Sacando la epilepsia de las sombras» se buscó apoyo y se lograron espacios en la prensa radial y escrita. Cuando fue necesario se intervino en familias, escuelas, centros de trabajo y comunidades y se trató de atenuar situaciones críticas.

También se trabajó en la erradicación de comportamientos de riesgo a partir de la identificación de sus determinantes ambientales. El consumo de alcohol, la reducción del horario de sueño, el descuido del tratamiento biológico y la realización de actividades en lugares peligrosos ante una crisis repentina son ejemplos de conductas que pueden responder a determinadas normas grupales, pero deben ser modificadas en aras de un estilo de vida saludable.

2. Prevención de las enfermedades:

El descontrol de las crisis epilépticas es la verdadera causa del deterioro general al cual pueden llegar estos enfermos, por ello prevenir las descompensaciones es una tarea de primer orden. Dado que el estrés es el factor etiológico previsible más importante de las mismas, el trabajo se

ha enfatizado en este aspecto. Así fue elaborado un plan de intervención basado en el Programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés. Se trata de un conjunto de estrategias para influir sobre los factores cognitivo, afectivo y conductual que soportan la respuesta al estrés de los sujetos y consta de 3 fases fundamentales:

- a) Conceptualización: se enseña al paciente que es el estrés, sus causas y manifestaciones.
- b) Entrenamiento: se trabaja con estrategias psicoterapéuticas específicas para mejorar el afrontamiento.
- c) Aplicación: se ensayan y consolidan las habilidades adquiridas.

3. Atención a los enfermos y personas con secuelas:

Por los estudios acerca de la calidad de vida del paciente con epilepsia se estructuraron estrategias de intervención encaminadas a reforzar la imprescindible adherencia terapéutica y la aceptación de la enfermedad como condición intrínseca de sus vidas.

Este aspecto visto desde el modelo sanitarista se considera una entidad social ya que condiciona la vivencia de salud del individuo en el contexto de su vida social, promueve el desarrollo de una actitud responsable ante la enfermedad y la asimilación de las limitaciones que como secuela pudo dejar.

La tendencia a ocultar la afección que se padece, no solo a los demás sino a sí mismo, es combatida enérgicamente. Si se parte de promover estilos de vida saludables y ambientes positivos, de prevenir las descompensaciones que deterioran y de mejorar los servicios de salud, no hay razón para asumir la enfermedad de manera inconsciente descuidando el tratamiento médico y las posibilidades de enriquecimiento espiritual.

4. Adecuación de los servicios de salud a las necesidades de los que las reciben:

La creciente afluencia de pacientes provenientes de áreas de salud alejadas hizo comprender que existían deficiencias en la atención a estos pacientes. Por ello se realizaron algunos estudios en los que fueron detectados errores imputables a la carencia de información en el personal médico y paramédico. Entre ellos se pueden señalar:

- Indicación de politerapia anticonvulsivante (descrita como generadora de alteraciones cognitivas).
- Diagnóstico de la epilepsia a partir de un electroencefalograma paroxístico (ignorando que ello debe basarse solo en la clínica).
- Indicación de tratamiento a la primera crisis o sin tener en cuenta su clasificación.
- Remisión injustificada a consultas especializadas.
- Emisión de diagnósticos que invalidan para la vida laboral de manera apresurada.

- Comentarios desafortunados que refuerzan seudocrisis como: usted tiene una lesión cerebral, usted tiene un foco epiléptico, usted tiene que tomar medicamentos mientras viva.
- Suspensión de tratamiento injustificadamente a embarazadas.
- Otros.

Para tratar de evitar este problema se elaboró un programa de capacitación que incluye cursos de superación y transmisión de información precisa al personal especializado. Se priorizó a los equipos básicos de salud de la atención primaria, por constituir el eslabón más cercano a la comunidad. Se organizaron cursos dirigidos a médicos de familia de varios municipios e incluso un curso electrónico sobre los errores frecuentes en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia.

El objetivo final es que la epilepsia ocupe el espacio que le corresponde en el Programa de atención a enfermedades crónicas no transmisibles, que se perfeccione su diagnóstico y tratamiento en el área de salud y se contribuya de manera más directa a la superación de estigmas y prejuicios.

Resultados de la investigación

Para el procesamiento estadístico de los resultados de la aplicación en ambos grupos estudiados se tabularon de forma tal que permitiera su comparación posterior de acuerdo a los objetivos propuestos. Para el procesamiento se creó una base de datos en el sistema SPSS y se usó el paquete estadístico realizando medidas de frecuencias del nivel descriptivo tanto relativas (expresadas en porcentajes) como absolutas; medidas de tendencia central (media) y de descripción (desviación estándar). Además se usó el test de Mann-Whitney (U) para muestras simples independientes no paramétricas que permitió establecer la confiabilidad de los datos recogidos a través del estadígrafo de Pearson (p). Los resultados se presentaron en las tablas y gráficos correspondientes.

A partir de lo encontrado al evaluar las variables sociodemográficas generales, los principales hallazgos fueron los siguientes:

Los pacientes estudiados se distribuyen por edad entre los 15 y 66 años y el promedio general es de 34, 38 años. Si se toma en cuenta la pertenencia de los mismos a cada uno de los grupos sometidos a un esquema de tratamiento específico, se puede precisar que en el grupo salutogénico el promedio de edad es de 33,7 años mientras que en el clínico es de 37, 2 años (Fig. 2.1).

Por otra parte en cuanto al sexo la muestra seleccionada quedó constituida por 60 % de sujetos del sexo femenino y 40 % del sexo masculino. Al evaluar las submuestras comparadas esta situación se mantiene con ligeras variaciones. Es decir en el grupo salutogénico se incluyen 54,28 % de mujeres y

45,71 % de hombres; mientras que en el grupo clínico están presentes 65,71 % de mujeres y 34,28 % de hombres. El análisis estadístico de ambas variables tanto de forma individual como cruzado no muestra diferencias significativas (Fig. 2.2).

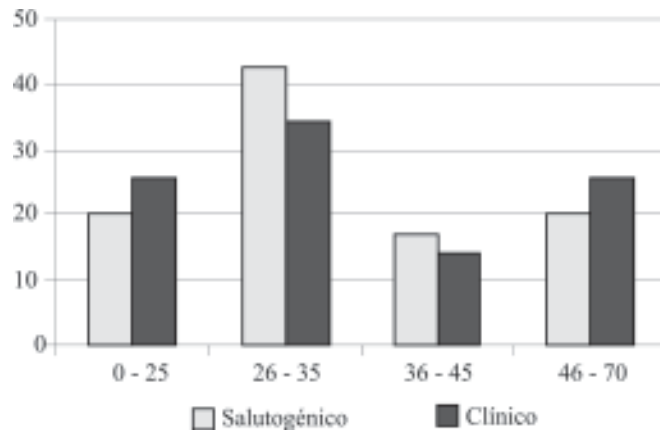


Fig. 2.1. Comparación de los resultados obtenidos por ambos grupos de pacientes estudiados según la edad y el esquema de tratamiento aplicado.

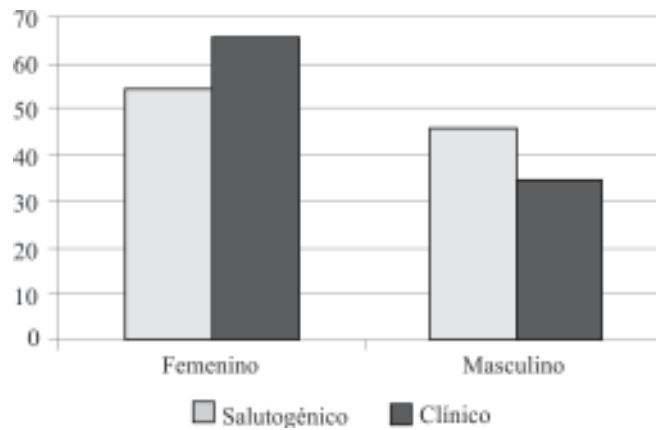


Fig. 2.2. Comparación de los resultados obtenidos por ambos grupos de pacientes estudiados según el sexo y el esquema de tratamiento aplicado.

El estudio de la escolaridad demostró que la mayoría de los pacientes estudiados poseen un nivel medio de instrucción. La muestra general presenta 40 % de sujetos en ese nivel mientras que el grupo salutogénico posee 42,85 % y el clínico 37,14 % de integrantes en condiciones similares.

Si se toma en cuenta la ocupación de los pacientes estudiados se hace evidente la existencia de una tendencia hacia la ausencia de vínculo laboral estable. El 57,14 % de los integrantes de la muestra general no trabaja, lo cual se expresa en ambas submuestras (51,42 % en el grupo salutogénico y 62,85 % en el grupo clínico).

El estado civil predominante en la muestra general es soltero (47,14 %) lo cual se expresa en 57,14 % del grupo salutogénico y 37 % del grupo clínico. Sin embargo en este último grupo el estado civil predominante es el casado (51,42%). En el grupo salutogénico apenas están casados 31,42 % de los sujetos.

Finalmente el análisis del número de integrantes del núcleo familiar de cada paciente mostró que 35,71 % de ellos viven en núcleos de 3 personas (40 % en el grupo salutogénico y 31,42 % del grupo clínico). En ambos grupos se expresa la tendencia a que los pacientes convivan en núcleos relativamente pequeños (4 personas o menos). De los pacientes estudiados 80 % cumplimentan dicha condición. En este caso no se evidencian diferencias estadísticamente significativas.

Como se ha podido apreciar en ninguna de las variables socio-demográficas estudiadas se encontraron diferencias significativas desde el punto de vista estadístico al comparar ambos grupos de estudio.

En cuanto a los resultados encontrados al estudiar las variables específicas obtenidas a partir de la aplicación del CAVIAR, los resultados fueron los siguientes:

El bienestar psicológico calculado a partir de los niveles de satisfacción y los afectos en cada grupo de estudio muestra diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,01$). El promedio general obtenido por el grupo salutogénico fue 43,5 mientras que el grupo clínico se elevó a 22,5 (Tabla 2.1).

Los niveles de satisfacción fueron evaluados a partir del componente de satisfacción calculado mediante el CAVIAR. En este caso los promedios generales fueron 41 para el grupo salutogénico y 21,9 para el clínico. Esta diferencia favorece al grupo salutogénico y es estadísticamente significativa ($p < 0,01$).

Por otra parte si se toman en cuenta los niveles de satisfacción por áreas de la vida es importante referirse a cómo se comportan ambos grupos en cuanto a las esferas material, laboral, personal, sexual y familiar.

La satisfacción material promedio del grupo salutogénico fue 44,8 y la del grupo clínico fue 26,1. Estos valores determinan diferencias significativas desde el punto de vista estadístico ($p < 0,01$). Sin embargo en el caso de la satisfacción laboral aunque el promedio del grupo salutogénico es superior al del clínico (39 y 31,9 respectivamente), esta diferencia no es estadísticamente significativa.

Tabla 2.1. Comparación de los resultados obtenidos por ambos grupos de pacientes estudiados al evaluar las variables: bienestar psicológico (B), componente de satisfacción (CS) y componente afectivo (CA)

Variable	Medias		U	p
	Salutogénico	Clínico		
B	43,5	22,5	157,5	0,00
CS	49,0	21,9	137,0	0,00
CA	51,5	19,4	51,0	0,00

$p < 0,01$

La satisfacción personal al ser evaluada mostró evidentes diferencias entre un grupo y otro. El grupo salutogénico obtuvo un promedio general de 52,5, el cual es superior al obtenido por el grupo clínico (18,4). Esta diferencia está avalada estadísticamente ($p < 0,01$). No obstante llama la atención que en cuanto a satisfacción sexual ambos grupos hayan obtenido valores bastante próximos (37,5 para el salutogénico y 33,6 para el clínico) por lo que no alcanzan significación estadística.

Por último la satisfacción familiar fue sin lugar a dudas superior para el grupo salutogénico. El puntaje promedio obtenido por este grupo fue 52,7 mientras que en el clínico apenas alcanzó 18,2. Estos resultados fueron significativos desde el punto de vista estadístico (Tabla 2.2).

Tabla 2.2. Comparación de los resultados obtenidos por ambos grupos de pacientes estudiados al evaluar las variables: satisfacción material (SM), laboral (SL), personal (SP), sexual (SSx) y familiar (SF)

Variable	Medias		U	p
	Salutogénico	Clínico		
SM	44,8	26,1	285,5	0,00
SL	39,0	31,9	489,0	0,11
SP	52,5	18,4	15,0	0,00
SSx	37,3	33,6	547,5	0,43
SF	52,7	18,2	9,5	0,00

$p < 0,01$

La evaluación del componente afectivo general de ambos grupos mostró diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,01$) que favorecen al grupo salutogénico. El promedio general obtenido en dicho grupo fue 51,5 mientras

que en el grupo clínico fue 19,4. Por otra parte al descomponer el componente afectivo general en sus 2 elementos integrantes (afectos habituales y recientes) se aprecia que igualmente el grupo salutogénico es favorecido, es decir la evaluación de ambos aspectos fue 50,6 (habitual) y 49,3 (reciente) para este grupo mientras que para el clínico fue 20,4 (habitual) y 21,6 (reciente). Dicha deferencia está avalada desde el punto de vista de su significación estadística ($p < 0,01$).

Finalmente resulta necesario evaluar cómo se comportan los afectos positivos y negativos en los componentes afectivos habitual y reciente ya que ese dato es útil al valorar uno de los objetivos de este trabajo.

En los afectos positivos habituales no aparecieron diferencias significativas entre ambos grupos (36,9 para el salutogénico y 34 para el clínico), pero los afectos negativos habituales si predominaron significativamente en el grupo clínico ($p < 0.01$). En este caso el grupo clínico obtuvo un promedio general de 52,0 mientras que el salutogénico obtuvo 18,9 (Tabla 2.3).

Tabla 2.3. Comparación de los resultados obtenidos por ambos grupos de pacientes estudiados al evaluar las variables: componente afectivo habitual (CAH), afectos positivos habituales (APH) y afectos negativos habituales (ANH)

Variable	Medias		U	p
	Salutogénico	Clínico		
CAH	50,6	20,4	84,0	0,00
APH	36,9	34,0	560,5	0,54
ANH	18,9	52,0	34,0	0,00

$p < 0,01$

En los afectos positivos recientes se constató el predominio del grupo clínico, el cual obtuvo como promedio 41,1 mientras que el salutogénico obtuvo 29,8. Aunque esta diferencia no resultó estadísticamente significativa para el margen de error aceptado hay que tener en cuenta su proximidad al mismo. Sin embargo en el caso de los afectos negativos recientes sí hubo un marcado predominio del grupo clínico, el cual alcanzó 52,2 como promedio mientras que el salutogénico obtuvo apenas 18,7. En este caso la diferencia fue avalada estadísticamente ($p < 0,01$) (Tabla 2.4).

Por último en la evaluación de la incidencia del tiempo de evolución de la enfermedad, el control de las crisis y el tipo de terapéutica empleado en ambos grupos de estudio, los resultados fueron los siguientes:

El tiempo de evolución promedio de los pacientes estudiados fue 22,17 años. En el grupo salutogénico se elevó a 25,23 años y en el grupo clínico 19,11 años. Desde el punto de vista estadístico no se aprecian diferencias significativas entre ambos.

Tabla 2.4. Comparación de los resultados obtenidos por ambos grupos de pacientes estudiados al evaluar las variables: componente afectivo reciente (CAR), afectos positivos recientes (APR) y afectos negativos recientes (ANR)

Variable	Medias		U	p
	Salutogénico	Clínico		
CAR	49,3	21,6	127,0	0,00
APR	29,8	41,1	413,5	0,01
ANR	18,7	52,2	26,5	0,00

$p < 0,01$

En cuanto al control de las crisis tampoco se encontraron diferencias significativas entre los grupos estudiados. De los pacientes estudiados 69,99 % tiene las crisis controladas. En el grupo salutogénico dicha situación es cierta para 71,42 % de los casos mientras que en el clínico es 68,57 % de ellos.

En cuanto al tipo de terapia farmacológica empleada la monoterapia anticonvulsiva es mayoritaria en ambos grupos. Es utilizada por 80 % de los pacientes de la muestra y aunque predomina en el grupo salutogénico (94,28 %) también es mayoritaria en el grupo clínico (62,85 %). Aunque en este caso tampoco se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas para el margen de error considerado, hay que señalar que aquí también se aproximó al mismo. Por tanto el tipo de terapia farmacológica utilizado tiene cierta relevancia para definir la efectividad de ambos esquemas de tratamiento, no obstante como esa variable es manipulada en la misma dirección en los 2 procedimientos comparados no es posible puntualizar con mayor certeza ese particular (Tabla 2.5).

Tabla 2.5. Comparación de los resultados obtenidos por ambos grupos de pacientes estudiados al evaluar las variables: tiempo de evolución de la enfermedad (TEE), control de las crisis epilépticas (CCE.) y terapéutica farmacológica empleada (TFE)

Variable	Medias		U	p
	Salutogénico	Clínico		
TEE	39,5	31,4	471,0	0,09
CCE	35,0	36,0	595,0	0,79
TFE	31,1	39,8	461,0	0,01

$p < 0,01$

El bienestar psicológico de los pacientes del grupo salutogénico ha sido construido sobre la base de mejores niveles de satisfacción general y mayor equilibrio de los afectos. Los resultados obtenidos son significativamente superiores a los del grupo clínico y ello demuestra que un esquema de atención integral puede introducir incontables ventajas en la calidad de vida de estos pacientes.

Se ha dicho que el Esquema de atención salutogénico se sostiene en las principales direcciones que la Psicología de la Salud asume en su quehacer actual y en su perspectiva futura, es decir la promoción de salud, la prevención de las enfermedades, la atención de los enfermos y personas con secuelas y la adecuación de los servicios de salud a las necesidades de quienes los reciben.

Es así como el trabajo realizado ha abarcado fundamentalmente la esfera psicológica de cada paciente. La repercusión de las intervenciones sociales, comunitarias, institucionales e incluso familiares para dar a conocer las verdaderas características de esta enfermedad y lo que objetivamente pueden o no pueden hacer los enfermos, la estructuración de estilos de vida saludables y la prevención de las descompensaciones y crisis mediante técnicas psicoterapéuticas dirigidas a un mejor conocimiento y dominio del estrés, han contribuido de manera efectiva a que estos pacientes refuercen su bienestar subjetivo.

De igual manera el hecho de haber propugnado la adherencia terapéutica, la aceptación de la enfermedad y de las limitaciones que objetivamente impone y la optimización de los servicios de salud dirigidos a estos pacientes, repercute de forma positiva en la valoración que ellos mismos hacen de sus éxitos y fracasos. Si bien muchos de los indicadores objetivos de la calidad de vida quedan estructuralmente ilesos ante la influencia del Esquema de atención salutogénico, es innegable que su dimensión subjetiva se ha beneficiado y que en definitiva el bienestar psicológico ha salido fortalecido.

Teóricamente esta evaluación está integrada por 2 elementos esenciales que han sido abordados en este caso como componente de satisfacción y componente afectivo. Evidentemente, tal como sucedió con el bienestar psicológico, en ambos casos se observan índices superiores en los pacientes sometidos a un Esquema de atención salutogénico. Sin embargo dentro de cada uno de ellos se reconocen especificidades y aspectos aparentemente contradictorios que son necesarios puntualizar.

Por ejemplo el componente de satisfacción fue obviamente superior en el grupo salutogénico. Esto significa que en lo fundamental aprendieron a valorar de manera optimista sus logros y posesiones. El hecho de que en el ámbito social se encuentre una mayor comprensión de la enfermedad, que se hayan reducido los comportamientos riesgosos, que se cuente con recursos de afrontamiento ante el estrés, no significa que se modifique la situación objetiva de cada paciente ante las diferentes esferas de la vida.

Sin embargo asumir la enfermedad de una manera realista después de intentar modificar las condiciones ambientales adversas, de estar avituallado con recursos antiestrés efectivos y de haber aceptado responsablemente la medicación, repercute positivamente en la vivencia de satisfacción del paciente. Esta realidad es probablemente el elemento esencial que determina el significativo incremento del bienestar psicológico de estos pacientes. Para demostrar cómo se materializa dicha situación en las áreas de vida de cada paciente en este trabajo es necesario un análisis de cada una de ellas.

La esfera material es posiblemente en la que menos se pudo incidir desde el punto de vista objetivo. La situación económica de cada paciente está determinada por factores que se escapan del control terapéutico. La estigmatización social de la enfermedad y la tendencia a subvalorar sus posibilidades ha determinado dificultades económicas en muchos pacientes. Además la situación económica vivida en Cuba en los últimos años y la carencia de recursos también incide sobre este sector.

Sin embargo, paradójicamente la satisfacción material fue superior en el grupo salutogénico, a pesar de que se comprobó que no hubo diferencias importantes en cuanto a la posesión de recursos entre ambos grupos.

Lo que marcó la diferencia fue la valoración subjetiva que cada cual hacía: mientras unos se quedaban paralizados contemplando la situación catastrófica en que vivían, otros fueron capaces de buscar alternativas asequibles o al menos de aceptar positivamente lo que ya tenían. Así por ejemplo en el grupo salutogénico la paciente ERG de 51 años de edad presenta una situación económica crítica. En su núcleo familiar el per cápita es inferior a los \$ 70,00, su vivienda está en malas condiciones y no cuenta con los artículos electrodomésticos indispensables. Sin embargo, ha logrado recabar el apoyo de su comunidad solucionando parcialmente algunos problemas y su nivel de satisfacción actual es medio.

La esfera laboral por su parte no parece haberse beneficiado particularmente con el esquema de atención salutogénico. En ambos grupos los niveles de satisfacción laboral se mantienen relativamente bajos. Esto parece estar avalado por el hecho de que la complicada situación psicosocial de estos pacientes los lleva con frecuencia a ser subvalorados y discriminados en algunos sectores laborales. Muchos administradores o gerentes son indolentes ante los problemas de estos enfermos y en consecuencia ellos prefieren emplearse en sectores menos atractivos con pobres exigencias y escasas posibilidades de superación.

El esquema de atención salutogénico no permitió superar una situación tan objetiva como esa o al menos requiere más tiempo para ir transformando esa realidad a través de intervenciones sucesivas. Es preciso señalar que incluso si se analiza la variable sociodemográfica ocupacional se encuentran diferencias importantes entre ambos grupos al considerarse otros aspectos como sexo y

tipo de ocupación. La paciente DMR de 28 años de edad trabaja en el sector de los servicios. Ella asegura que su empleo no le agrada, no le da sentido a su vida, no es variado ni está satisfecha con su retribución salarial. Solo le satisface que le permita independencia económica.

La satisfacción personal fue una de las que alcanzaron mayor preponderancia en el grupo salutogénico. Esto es lógico de esperar ya que precisamente esta esfera se basa en aspectos tales como la autoestima, la sensación de control, la competencia y la confianza en sí mismo. Precisamente el esquema de atención empleado refuerza dichos aspectos al dotar al individuo con recursos que lo hacen sentir no solo más seguro de sí mismo sino de vencer dificultades que antes parecían infranqueables.

Un ejemplo de ello fue el paciente NPG de 38 años de edad el cual dio evaluación positiva máxima a todos los aspectos incluidos dentro de la evaluación personal. A pesar de una serie de dificultades y limitaciones en su vida personal se siente útil y necesario, se autovalora positivamente, tiene confianza en sí mismo y acepta su forma de ser.

Por otra parte la evaluación de la esfera sexual y de la relaciones de pareja aunque fue superior en el grupo salutogénico no fue estadísticamente diferente a las del clínico. Incluso los valores medios alcanzados por ambos grupos son próximos. Hay que recordar que cuando se estudió la variable sociodemográfica estado civil se encontraron diferencias entre los grupos estudiados sobre todo en el sexo masculino. No obstante parece ser que al estar integrados mayoritariamente por mujeres los 2 grupos y al ser la pareja, cuando existe, el elemento de la red de apoyo social más cercano y efectivo en estos casos, se logra una mayor estabilidad y funciona mejor la esfera sexual.

La paciente DMR de 28 años de edad alcanzó valores medios de satisfacción sexual. Ella asegura sentirse querida por su pareja, contar con el apoyo de él e incluso ser feliz en su matrimonio, no obstante apenas disfruta el deseo sexual de su compañero y mucho menos le expresa el suyo cuando está presente. La mayor parte de los pacientes de ambos grupos explican su situación en términos similares aunque en los hombres fue más frecuente que dados los prejuicios sociales existentes intenten dar una imagen perfecta de su vida sexual.

La atención salutogénica debe contribuir a superar las dificultades en esta área pero para ello se requiere de un trabajo sistemático, interdisciplinario y a mayor plazo de tiempo.

Finalmente la satisfacción familiar alcanzó valores muy superiores en el grupo salutogénico. Aunque las familias son las mismas después de aplicado el esquema de atención salutogénico, se operan 2 transformaciones importantes: la familia se sensibiliza más y el paciente dado su mayor control y entrenamiento para ello, es capaz de relacionarse mejor con ella.

A esto contribuyen por ejemplo, las intervenciones familiares, el entrenamiento en habilidades sociales y asertividad.

Sin lugar a dudas partir de la condición salud permite rescatar las potencialidades del individuo e integrarlo armónicamente en la dinámica familiar. Por ejemplo el paciente CGP de 27 años de edad alcanzó un nivel de satisfacción familiar elevado. Su evaluación fue máxima en todos los aspectos considerados a excepción del que se refiere a poder conversar con la familia sobre diversos temas sin temor. A partir de esto se trabajó para potenciar la confianza y tal situación logró superarse.

Como se ha podido apreciar el componente de satisfacción del bienestar psicológico es significativamente mayor cuando se usa un esquema de atención salutogénico. Esto sucede a partir de que la satisfacción material, personal y familiar mejora considerablemente. Sin embargo en los casos de la satisfacción laboral y sexual no sucede así.

El componente afectivo del bienestar psicológico también resultó favorecido en el grupo salutogénico. Se puede deber a que entre las técnicas psicoterapéuticas empleadas para el conocimiento y dominio del estrés descuellan las afectivas: la relajación, el control de los afectos negativos, etc. Sentirse aceptado y aceptarse a sí mismo, ser responsable de su salud, disciplinado con el tratamiento y recibir una atención óptima contribuye a un adecuado equilibrio afectivo.

También resulta útil diferenciar dentro del componente afectivo general, los afectos habituales de los recientes. En ambos casos se obtuvieron resultados superiores en el grupo salutogénico lo que habla a favor de que el esquema terapéutico utilizado permita modular la esfera afectiva, controlar las manifestaciones extremas y alcanzar mayor coherencia entre las expresiones emocionales habituales y recientes. Por ejemplo la paciente GVC de 30 años de edad al valorar sus sentimientos, emociones y estados afectivos tanto habituales como recientes evidenció una tendencia positiva.

Al considerar el predominio de afectos positivos o negativos aparecieron resultados muy interesantes. No se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos en cuanto a las manifestaciones de afectos positivos habituales o recientes. Incluso al valorar los afectos recientes los resultados muestran un contradictorio predominio aparente de los afectos positivos en el grupo clínico y ello está muy próximo al margen de error considerado. Sin embargo las manifestaciones emocionales negativas son una característica indiscutible del grupo clínico y ello está avalado estadísticamente.

Si se considera el predominio de afectos negativos se está considerando establecer no solo diferencias entre ambos grupos sino conocer la verdadera esencia del esquema de atención salutogénico en el plano afectivo: los pacientes del grupo clínico mantienen un marcado predominio de emociones negativas no solo en su componente reciente sino incluso en el habitual.

Las acciones de salud acometidas ayudaron en el grupo salutogénico a minimizar aspectos tales como la ansiedad, los celos, el desamparo, el disgusto,

la frustración, la impaciencia, la irritabilidad, la preocupación, el temor y la tristeza. Esto es consecuencia de que al desarrollar un estilo de vida saludable, mejorar la interrelación social, contar con recursos de afrontamiento efectivos, tener adherencia terapéutica y aceptación de la enfermedad y contar con una asistencia médica eficaz, la afectividad refleja mayor equilibrio y coherencia.

El paciente JAS de 55 años de edad obtuvo un predominio absoluto de afectos negativos tanto habituales como recientes. El tratamiento clínico le permitió controlar las manifestaciones objetivas de la enfermedad pero su componente afectivo se mantiene seriamente afectado lo que repercute en su bienestar general.

Se debe señalar que como se ha dicho con anterioridad el componente afectivo reciente de los pacientes sometidos al esquema de atención salutogénico tampoco muestra predominio de afectos positivos. Existe un equilibrio entre niveles medios y bajos con los afectos negativos. Este parece ser un buen indicador pues el grupo clínico presenta un desequilibrio general y no solo predominan los afectos negativos sino que paradójicamente también obtuvieron buenos resultados en los afectos positivos recientes. Esta desarmonía determina cambios bruscos de estado de ánimo a los cuales no pueden responder con un afrontamiento certero.

Como se ha podido comprobar el componente afectivo general muestra diferencias en ambos grupos de estudio. Al igual que en el componente de satisfacción, los resultados favorecen al grupo salutogénico y de esa manera contribuyen a que en ese caso el bienestar psicológico sea superior.

También es importante señalar que al estudiar otras variables como el tiempo de evolución de la enfermedad, el control de las crisis y el tipo de terapéutica farmacológica empleado, pudo establecerse con claridad que no repercutieron en los resultados.

El Esquema de atención salutogénico es efectivo al inicio de la enfermedad y en estadios más avanzados. El control de las crisis es posible en cualquiera de los esquemas de atención utilizados ya que la farmacoterapia anticonvulsivante moderna ha demostrado ser efectiva. Es necesario recordar que el esquema salutogénico no sustituye la farmacoterapia anticonvulsiva, sino que la refuerza al imponerse como objetivo lograr una mayor adherencia terapéutica en los pacientes.

Tampoco se diferencian ambos esquemas en cuanto al uso de una terapéutica farmacológica específica. Desde ambas vertientes se promueve el uso de la monoterapia anticonvulsiva y esto es violado cuando no se logra el control de las crisis con una sola droga.

La epileptología actual ha dejado de centrarse de manera exclusiva en los aspectos neurobiológicos y medicamentosos de la enfermedad. Con relativa rapidez se impuso que los sujetos con epilepsia, más que un trastorno psicopatológico específico, presentan un amplio espectro de desordenes psicosociales que resultan a menudo más invalidantes que las crisis mismas.

Por fortuna, quienes se han dedicado durante las últimas décadas a la investigación en esta área de la ciencia se percataron de que la fuente principal de preocupaciones del enfermo no es muchas veces el fenómeno ictal sino otros factores que se originan en la estigmatización social de la enfermedad, la subvaloración y discriminación del paciente y su especial susceptibilidad ante las alteraciones psíquicas. También se ha podido demostrar que dichos factores son capaces de deteriorar la calidad de vida del paciente, aun cuando se haya conseguido un resultado clínico exitoso (control o reducción de las crisis). Por tanto, la evaluación de las crisis va siendo una necesidad impostergable y esto ha sido asumido con responsabilidad por investigadores de todo el mundo.

Especialistas norteamericanos de las universidades de Michigan y California que estudian la calidad de vida relativa a la salud (HRQOL) en estos pacientes, han podido precisar que la reducción de las crisis es uno de los elementos esenciales para mejorar el funcionamiento diario y bienestar de estos enfermos. También en la Universidad de Washington un grupo de investigadores encabezados por el psicólogo Carl B. Dodrill ha hecho sensibles aportes en esta materia evaluando la calidad de vida por el funcionamiento psicosocial global.

Es importante destacar que la comisión regional latinoamericana del IBE (Buró Internacional de Epilepsia) ha dado máxima prioridad al tema en Latinoamérica. Se hacen estudios psicosociales mediante el WPSI y se ha llamado la atención acerca de que si la calidad de vida es parte de un concepto global de salud no deben ser excluidos los niños porque ellos están en especial riesgo.

Finalmente en Europa, aunque se considera que se han llevado a cabo escasos estudios de investigación formal sobre la calidad de vida en la epilepsia, se ha avanzado en su precisión conceptual para esta área de la ciencia identificándola con el estado global de bienestar. Se plantea que un modelo de calidad de vida para la epilepsia debe incluir factores físicos, sociales y psicológicos. Se deben seleccionar escalas para medir algunas de las consecuencias comunes de la epilepsia y diseñar escalas específicas para evaluar la severidad de los ataques.

Como se ha podido apreciar el estudio de la calidad de vida demanda evaluar aspectos multidimensionales objetivos y subjetivos. Aunque en este trabajo se prefirieron las características que la propia persona considera aceptables y su grado de satisfacción (es decir, su dimensión subjetiva o bienestar psicológico), no se puede obviar una referencia al citado estudio por 3 razones básicas.

1. El bienestar psicológico es la dimensión subjetiva de la calidad de vida.
2. El análisis de algunos componentes del bienestar psicológico demanda obligadas referencias a indicadores objetivos que integran la otra dimensión de la calidad de vida.
3. En la epileptología, como en otras ramas de la ciencia, ha prevalecido cierta imprecisión en estos términos y muchas veces se habla de calidad de vida para referirse exclusivamente a indicadores subjetivos.

La mayor parte de los autores que estudian la calidad de vida del paciente con epilepsia la identifican con el bienestar global del mismo. De esa forma se centran en áreas como: síntomas, función física, actividades sociolaborales, función social, emociones, cognición, sueño/reposo, energía/vitalidad, percepciones de salud y satisfacción vital general.

Debido a lo anterior el bienestar psicológico puede ser identificado con el funcionamiento psicosocial global del paciente con epilepsia. Esta categoría evaluativa se obtiene al aplicar el WPSI y se considera un índice general resultante del resto de las escalas del test, las cuales evalúan la satisfacción en diversas áreas de la vida y el estado afectivo del paciente. El WPSI es un inventario de autoevaluación empíricamente derivado como se ha fundamentado previamente.

De manera general se ha podido demostrar que en buena parte de los pacientes con epilepsia dicho indicador alcanza un nivel 3 de gravedad (problemas definidos de claro impacto en el ajuste psicosocial). Esto es consecuencia de:

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

Por otra parte la prueba cuenta con una escala de adaptación emocional la cual además de ser básica para evaluar el estado afectivo del paciente, se correlaciona con el funcionamiento psicosocial global pues evalúa autoestima, depresión, ansiedad, quejas somáticas inespecíficas y sentimiento general de bienestar.

En general el bienestar psicológico en el paciente con epilepsia que recibe atención especializada en el nivel secundario y terciario es deficiente en 55 % de los casos. En este trabajo se logró una recuperación significativa de este indicador después de 1 año de aplicación de un esquema de atención salutogénico.

La satisfacción con las diversas áreas de la vida se basa en elementos estables que son expresión de lo cognitivo y lo valorativo y suele ser deficiente en estos pacientes. La mayoría de los estudios reportan que solo se alcanzan niveles de adaptación aceptables en las esferas familiar y medicación. No obstante se asegura que esto proporciona que el paciente se siente comprometido al evaluar dichos aspectos y no reflejan de forma objetiva la realidad.

Un criterio más abarcador resulta del análisis de cada una de las esferas de la vida que se estudiaron durante la realización de este trabajo. Así por

ejemplo la esfera material fue evaluada satisfactoriamente por el grupo salutogénico. En general la situación material del paciente con epilepsia tiende a ser desfavorable en todo el mundo ya que se deben dedicar cuantiosos recursos a sufragar tratamientos muy caros. Se considera que el impacto económico de la epilepsia es un factor más en la repercusión de esa enfermedad sobre el paciente y su entorno familiar.

Dicha situación es particularmente crítica en el Tercer Mundo. Cifras oficiales de la OMS admiten que 3 de cada 4 pacientes no tiene acceso a la medicina antiepiléptica y que muchos de ellos viven en condiciones precarias.

En Cuba dicha situación es diferente. Un estudio reciente de costo directo en 150 pacientes con epilepsia activa que son atendidos en los servicios de atención secundaria arrojó que ellos deben gastar \$ 392,93 anuales como promedio por su enfermedad. Sin embargo como solo tienen que pagar los medicamentos el costo se reduce a \$ 113,67 anuales. El resto (\$279,96) los subvenciona el estado cubano, además de que cuando el per cápita familiar es muy bajo, el departamento de trabajo social del área de salud, les proporciona los medicamentos de forma gratuita.

A pesar de esto es inevitable que los pacientes se vean afectados por las dificultades económicas en Cuba y por las consecuencias que provoca el hecho de que sobrevivan estigmas, prejuicios y subvaloraciones. No obstante resulta alentador que un esquema de atención salutogénico haya podido mejorar al menos la vivencia de satisfacción.

En el ámbito laboral la satisfacción del paciente con epilepsia suele ser aún más quimérica. Numerosos autores se han referido a las medidas discriminatorias y al desempleo en este sector.

En algunos países ha sido necesario instrumentar legislaciones especiales para intentar mejorar esa situación. Por ejemplo la Fundación Americana de Epilepsia ha promovido el uso con dicho fin del ADA (*Americans with Disability Act*), para mejorar la situación laboral de estos enfermos en los EE.UU.

En Cuba donde no se conoce una sola medida discriminatoria que de forma oficial afecte a algún individuo, hay dificultades en el aspecto laboral. En las empresas y centros de trabajo se tiende a temer emplear a estos pacientes por diversos motivos. Estos pacientes mantienen niveles bajos de satisfacción laboral independientemente del esquema de atención empleado.

Con frecuencia se justifica la actitud indolente frente a estos trabajadores con argumentos como son las reiteradas ausencias por las crisis o las discusiones motivadas por sus manifestaciones psíquicas asociadas.

La satisfacción personal y la familiar han sido muy estudiadas en estos pacientes. Conocidas son las limitantes que en ambos casos viven los mismos: la sensación de pobre control sobre la realidad y la vivencia de una familia sobreprotectora o rechazante determina conflictos que entorpecen la realización personal y quebrantan en no pocos casos la voluntad para avanzar en la vida.

Los estudios consultados correlacionan la satisfacción personal con la escala de adaptación interpersonal del WPSI, la cual evidencia la capacidad para establecer contacto con los demás, el nivel de agrado personal ante situaciones sociales, la existencia de amigos íntimos y de la vida social, así como la habilidad para relacionarse con personas del sexo opuesto. En ese contexto son numerosas las dificultades en cuanto al desarrollo personal y en algunas ocasiones quedan virtualmente segregados de los posibles emisores de ayuda social por una barrera de prejuicios y falsos criterios. Según algunos autores el rechazo social y laboral referido por algunos pacientes influye necesariamente en una baja autoestima e incrementa su tendencia al aislamiento, no obstante en el grupo salutogénico se favoreció la satisfacción personal.

Por otra parte la satisfacción familiar puede evaluarse a partir de la historia familiar del WPSI. La misma se refiere a los vínculos interpersonales e intrafamiliares, al ajuste escolar y a las relaciones con los compañeros durante la infancia. Los estudios consultados hablan de niveles ligeros de inadaptación en la esfera familiar. Sin embargo con el esquema de atención salutogénico en este estudio, se pudo potenciar la satisfacción familiar de los pacientes a pesar de que como dice la literatura consultada la relación de dependencia familiar mayor y el aislamiento del mundo social a lo largo de años, pueden constituir verdaderos frenos del bienestar familiar.

Finalmente la satisfacción sexual y de pareja ha sido descrita en la epilepsia desde 2 puntos de vista diferentes:

- Se describe una tendencia al divorcio y a la soledad que afecta a gran número de pacientes. Esta situación es común en las enfermedades mentales crónicas pero en la epilepsia la refuerzan una serie de prejuicios que afectan tanto la estabilidad de la pareja como su formación. Muchos pacientes tienen la falsa apreciación de que la epilepsia es siempre hereditaria y para evitar transmitir a la descendencia, desalientan las relaciones amorosas.
- Cuando se logra conformar la pareja, la relación logra gran estabilidad constituyendo el elemento de la red de apoyo social más sólido y asequible al paciente.

Según información que provee la Fundación Americana de Epilepsia a los pacientes, cuando las crisis están bajo control, las relaciones sexuales transcurren normalmente aunque admiten que algunas drogas antiepilépticas pueden causar dificultades sobre todo con la erección.

Los resultados obtenidos en este trabajo muestran que las relaciones sexuales no fue un área de insatisfacción para los pacientes estudiados. Además el uso de las drogas antiepilépticas en el esquema de atención salutogénico no mostró trastornos significativos en la erección.

Una vez discutidos los principales hallazgos en cuanto a satisfacción con las áreas de la vida estudiadas, es necesario valorar como se contextualizan los

que se encontraron al evaluar la afectividad. Como se ha podido precisar el estudio de los elementos reactivos transitorios vinculados a la esfera afectiva ha dado por sentado un amplio predominio de los afectos negativos en la epilepsia.

Esto coincide con lo referido en la literatura consultada, donde se enfatiza que pueden encontrarse depresión, alteraciones esquizofrénicas, agresión y cambios en la personalidad. En casos más leves se observan rasgos depresivos, falta de habilidades sociales y otros componentes asociados a la vivencia de enfermedad. De los pacientes 80 % con epilepsia informan de sentimientos depresivos y hasta 40 % de los afectados padece de depresión endógena. Además estos pacientes presentan una alta tasa de suicidios.

La depresión y la tristeza son los rasgos más frecuentes seguidos por la irritabilidad, la frustración y el temor. El esquema terapéutico salutogénico ha demostrado ser muy eficaz en la nivelación de los afectos ya que no solo determinó la expresión mínima de los negativos sino que afianzó una mayor estabilidad y coherencia emocional.

La mayor parte de los estudios llevados a cabo mediante el WPSI se refiere a alarmantes niveles de inadaptación emocional en el paciente con epilepsia, incluso estos resultados se reportan como los que mejor se correlacionan con las escalas correspondientes del MMPI (Inventario de personalidad de Minnesota), las cuales son reconocidas como unas de las de mayor sensibilidad para el diagnóstico de la depresión.

Los resultados de la investigación Atención salutogénica al paciente con epilepsia, mostraron como conclusiones que en el grupo de pacientes con epilepsia que recibe atención salutogénica se logran mayores niveles de bienestar psicológico que en el grupo que recibe atención clínica. En ellos se lograron, además, mayores niveles de satisfacción general, material, personal y familiar. Sin embargo, en ambos grupos de pacientes no se observan diferencias en cuanto a los niveles de satisfacción laboral y sexual.

En el grupo de pacientes con epilepsia que recibe atención clínica se encontró un marcado predominio de afectos negativos y en ambos grupos de pacientes con epilepsia estudiados las variables clínicas evaluadas se expresaron de forma similar.

Se sugirió promover el uso del esquema de atención salutogénico al paciente con epilepsia por los indiscutibles beneficios que reporta al mejorar el bienestar psicológico de dichos enfermos, perfeccionar el referido esquema de atención e introducir acciones de salud que permitan mejorar su efectividad en el área laboral y replicar este estudio y utilizar como criterio de efectividad del esquema de atención salutogénico al paciente con epilepsia, pruebas especialmente diseñadas para evaluar el funcionamiento psicosocial de dichos enfermos, como por ejemplo el WPSI.

Capítulo 3

PARADIGMA PSICOLÓGICO SALUBRISTA PARA LA ATENCIÓN AL PACIENTE CON EPILEPSIA

El objetivo general de la investigación Paradigma psicológico salubrista para la atención al paciente con epilepsia, fue comprobar si a través de la aplicación del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia se logran mejorar los niveles de adaptación psicosocial de los pacientes. Para ello fue preciso elaborar el Modelo Teórico Metodológico y el Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia.

Los aspectos abordados con anterioridad muestran un conjunto de experiencias que ofrecen posibilidades para acometer la investigación propuesta.

Se desarrollaron 3 etapas básicas de la investigación que fueron fundamentales y son:

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

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

Una vez especificadas las propiedades y características más importantes de los pacientes con epilepsia se pasó a la aplicación de una serie de procedimientos cualitativos que resultaron idóneos con vistas a unificar criterios y a ajustar la estructura del modelo. Además apoyan la elaboración de esta evaluación teórico metodológica pues, como se sabe, se caracterizan por la ausencia de hipótesis previas o por ser estas de carácter muy general, su carácter es esencialmente inductivo, no parten de un repertorio fijo e inflexible de objetivos, y en algunos casos estos se construyen durante la propia investigación. Con tales procedimientos se pueden hacer extrapolaciones, utilizar información básicamente cualitativa, son hermenéuticos o interpretativos y se tiende a construir y a buscar el sentido contenido en la información.

Se trabajó con el enfoque de la investigación cualitativa a partir de los métodos:

- Entrevista en profundidad.
- Grupos focales.
- Informantes clave.

Todo esto permite generar ideas, discutir tópicos y obtener respuestas a profundidad en contextos individuales o de grupos pequeños. También se realizaron consultas a expertos y se tomó en cuenta la información disponible en 2 ramas emergentes de la ciencia: la Psicología de la Salud y la Epileptología. Una explicación detallada del modelo y del programa está contenida en el capítulo siguiente.

En la primera etapa de esta investigación se utilizaron procedimientos exploratorios y descriptivos ya que se requería examinar una temática poco abordada por la psicología y especificar las características de estos pacientes en los indicadores estudiados. Con posterioridad también se emplearon procedimientos explicativos con vistas a conformar un modelo que precisara cómo a partir de los factores de riesgo psicosociales, podían originarse las manifestaciones agudas de la epilepsia y cómo estas podían ser controladas a partir de recursos psicológicos.

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

La lista de asignación de cada sujeto fue controlada por los compañeros del área de Admisión del Departamento de Tratamientos Especializados (DTE)

del Hospital Psiquiátrico de La Habana, los cuales no estaban comprometidos con el estudio, no habían planteado hipótesis al respecto e incluso desconocían el objetivo del trabajo orientado.

A partir de la incorporación del primer sujeto a uno de los grupos de estudio por un procedimiento aleatorio (lanzamiento de una moneda) se procedió a la asignación alterna de los mismos respetando estrictamente el orden de llegada a la institución. Además se procedió a la realización simultánea del estudio en los 2 grupos de modo que ambos estuvieran siendo tratados y evaluados en el mismo periodo de tiempo (observación concurrente), por lo que se consideró que ambos grupos eran comparables y por tanto las diferencias observadas en las respuestas pudieron ser atribuidas a la medida terapéutica aplicada, no obstante se realizó también el control analítico mediante la aplicación de modelos lineales y la inclusión de las covariantes adecuadas.

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

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

- Diagnóstico. Todos los pacientes aceptados tienen diagnóstico clínico de epilepsia, acorde a los criterios aceptados por la OMS y la ILAE.
- Aplicación inicial del WPSI. Todos los pacientes aceptados obtuvieron puntajes aceptables en las escalas de validez del WPSI y presentaron inadaptación psicosocial evidente en el indicador funcionamiento psicosocial global, precisado a partir de la aplicación de las técnicas WPSI y entrevista en profundidad como pruebas. Ello corresponde a los valores entre 21 y 57 puntos de la escala correspondiente.
- Fueron excluidos todos los pacientes que presentaban otros trastornos neurobiológicos, psiquiátricos o cognitivos para evitar sesgos relacionados con el origen no epiléptico de las alteraciones encontradas.

Las variables de control consideradas fueron:

- Edad: se utilizaron los valores numéricos correspondientes a las edades de los pacientes. Solo se aceptaron adultos entre 18 y 57 años para

- evadir sesgos provenientes de las alteraciones características de la maduración de la actividad eléctrica cortical durante la infancia y de posibles alteraciones degenerativas durante la senectud
- Sexo: se utilizó la clasificación F para el sexo femenino o M para el sexo masculino acorde al sexo biológico de cada paciente.
 - Presencia de lesión cortical: Fue precisada con recursos imaginológicos: Se utilizaron los valores 0 y 1:
 - 0: pacientes que no presentan lesión cortical.
 - 1: pacientes que presentan lesión cortical.
 - Frecuencia de las crisis: se utilizaron las letras B, M y A:
 - B (Frecuencia baja): pacientes que presentan entre 1 y 3 crisis al año.
 - M (Frecuencia media): pacientes que presentan entre 4 y 12 crisis al año.
 - A (Frecuencia alta): pacientes que presentan más de 12 crisis al año.
 - Clasificación de las crisis: letras S, C, G o M:
 - S: pacientes que presentan crisis parcial simple. Este tipo de crisis se caracteriza por la presencia de alteración eléctrica cerebral en una zona específica de la corteza que no se acompaña de alteraciones significativas de la conciencia. Puede transcurrir con signos motores, somatosensoriales, autosómicos o con síntomas psíquicos.
 - C: pacientes que presentan crisis parcial compleja. Este tipo de crisis transcurre de manera similar a la simple, pero en ella ocurre una significativa alteración de la conciencia. Se puede acompañar de automatismos motores, gestuales, deambulatorios y risas.
 - G: pacientes que presentan crisis generalizada. En este tipo de crisis hay un desorden generalizado de la actividad eléctrica cortical. Puede clasificarse como ausencia, mioclónica, clónica, tónica, tónico-clónica y atónica.
 - M: pacientes que presentan crisis parcial secundariamente generalizada u otro tipo de crisis múltiples. Se incluyen los pacientes que presentan más de un tipo de crisis y los que al inicio presentan crisis parciales simples o complejas y que posteriormente se generalizan.
 - Tratamiento farmacológico: valores 1 y 2:
 - 1: uso de un solo medicamento para controlar las crisis o monoterapia anticonvulsiva.
 - 2: uso de varios medicamentos para controlar las crisis o politerapia anticonvulsiva.

La variable independiente o explicativa considerada fue la aplicación del Programa de Intervención Psicosocial para la atención del paciente con epilepsia.

El procedimiento interventivo propuesto por el autor fue aplicado a los pacientes del grupo: 1 (experimental). Los pacientes del grupo 0 (control) no

fueron objeto del referido procedimiento. Ellos fueron sometidos a la atención clínica convencional aplicada en estos casos, que de forma tradicional consiste en el incremento de la medicación anticonvulsiva.

Las variables dependientes o de respuesta consideradas fueron las siguientes:

1. Historia familiar: valores numéricos entre 0 y 11. Se asignaron acorde al total de preguntas que dan puntos para esta escala y que fueron respondidas por el paciente. Se refiere a los vínculos interpersonales e intrafamiliares, al ajuste escolar y a las relaciones con los compañeros durante la infancia.
2. Adaptación emocional: valores numéricos entre 0 y 34. Se asignaron acorde al total de preguntas que dan puntos para esta escala y que fueron respondidas por el paciente. Explora la posible existencia de trastornos depresivos, ansiedad, temores, trastornos somáticos inespecíficos, mala autoimagen e insatisfacción con la vida. Una puntuación elevada de dicha escala aconseja realizar un estudio pormenorizado del trastorno afectivo.
3. Adaptación interpersonal: valores numéricos entre 0 y 22. Se asignaron acorde al total de preguntas que dan puntos para esta escala y que fueron respondidas por el paciente. Evidencia la capacidad para establecer contacto con los demás, el nivel de agrado personal ante situaciones sociales, la existencia de amigos íntimos y de vida social, así como la habilidad para relacionarse con personas del sexo opuesto. Valora la capacidad para establecer relaciones significativas con los demás.
4. Adaptación vocacional: valores numéricos entre 0 y 13. Se asignaron acorde al total de preguntas que dan puntos para esta escala y que fueron respondidas por el paciente. La situación vocacional o laboral resulta especialmente importante para el ajuste de los adultos. Esta escala evalúa la interacción crisis – ocupación, así como la visión personal que tiene el paciente de su nivel de empleo y si cree necesitar un asesor ocupacional.
5. Situación económica: valores numéricos entre 0 y 7. Se asignaron acorde al total de preguntas que dan puntos para esta escala y que fueron respondidas por el paciente. Valora el estado o sentimiento de seguridad desde la vertiente económica.
6. Adaptación a los ataques: valores numéricos entre 0 y 15. Se asignaron acorde al total de preguntas que dan puntos para esta escala y que fueron respondidas por el paciente. Analiza la sensación subjetiva de resentimiento hacia su condición, si considera embarazoso sufrir una crisis o se cree peor aceptado a causa de los ataques.
7. Medicación y tratamiento médico: valores numéricos entre 0 y 8. Se asignaron acorde al total de preguntas que dan puntos para esta escala y que fueron respondidas por el paciente. Aporta información sobre la perspectiva que tiene el paciente acerca de la atención profesional, sanitaria y farmacológica que recibe.

8. Funcionamiento psicosocial global: valores numéricos entre 0 y 57.
Se asignaron acorde al total de preguntas que dan puntos para esta escala y que fueron respondidas por el paciente. Es un índice global de todas las escalas e indica como está funcionando el paciente.

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

Nivel 1: sin problemas significativos en la adaptación psicosocial.

Nivel 2: con problemas de significado limitado en la adaptación psicosocial.

Nivel 3: con problemas de claro impacto en la adaptación psicosocial.

Nivel 4: con problemas de grave impacto en la adaptación psicosocial.

Para el análisis cualitativo de los resultados los niveles 1 y 2 se agruparon de forma operativa como representativos de un nivel de adaptación aceptable, ya que la presencia de problemas de limitado impacto en la adaptación psicosocial puede considerarse como algo común y con posibilidades de afrontamiento constructivo en estos pacientes. De manera similar los niveles 3 y 4 se agruparon como representativos de un nivel de inadaptación evidente ya que en estos casos son inciertas las posibilidades de adaptación psicosocial. Otras variables consideradas por su implicación en algunas de las áreas específicas y que solo se tomaron en cuenta para el análisis cualitativo de la información fueron la escolaridad, el estado civil, la ocupación, el tiempo de evolución de la enfermedad y el fármaco anticonvulsivo específico que les fue indicado.

Una vez descrita como operaban las variables y antes de explicar las técnicas y procedimientos utilizados es importante analizar las consideraciones éticas que se tomaron en cuenta. A cada paciente se le solicitó su consentimiento informado para ser incluido en el estudio. La aceptación de los pacientes a participar en el estudio se solicitó verbalmente y por escrito. Se les explicaron las características del estudio, los objetivos que persigue y la importancia de su participación. Se les garantizó la confidencialidad de la información que ellos aportarían y la posibilidad de abandonar el estudio si así lo deseaban, sin repercusión alguna ante la necesidad de atención médica posterior.

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

Se consideraron los pacientes que concurrieron a la consulta de epilepsia del DTE entre los años 2003 y 2005 que cumplieron los criterios de inclusión establecidos. Estos pacientes constituyen un grupo representativo suficiente desde el punto de vista clínico para la epilepsia refractaria. De ellos se realizó

una asignación aleatoria para integrar 2 grupos de estudio cuya homogeneidad fue verificada mediante procedimientos estadísticos. El proceso de selección se llevó a cabo hasta obtener 400 pacientes, cifra suficiente para detectar los efectos de cierta magnitud, como se indica más adelante. Se consideró que trabajar con esa cantidad de pacientes era razonable ya que la medida terapéutica evaluada no representa afectaciones de ningún tipo al paciente ni implica gastos adicionales.

La aplicación del procedimiento a 200 pacientes fue posible en el orden práctico a partir de los recursos humanos disponibles y del tiempo previsto para ello. Los cálculos correspondientes se hicieron a partir del procedimiento estadístico PASS 6.00 que permite calcular la potencia obtenida a partir de valores seleccionados o fijos de alfa (probabilidad de detectar erróneamente una diferencia que no existe) (Tabla 3.1).

Tabla 3.1. Cálculo de la potencia obtenida para un alfa de 0,05 en una muestra de 200 pacientes

Potencia	N1	N2	P1	P2	Alfa	Beta
0,99966	100	100	0,80000	0,40000	0,01000	0,00034
1,00000	200	200	0,80000	0,40000	0,01000	0,00000
0,99997	100	100	0,80000	0,40000	0,05000	0,00003
1,00000	200	200	0,80000	0,40000	0,05000	0,00000
0,99999	100	100	0,80000	0,40000	0,10000	0,00001
1,00000	200	200	0,80000	0,40000	0,10000	0,00000

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

Finalmente quedaron constituidos los 2 grupos de estudio:

Grupo: 0 (control)

Grupo: 1 (experimental)

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

Proceso de validación del WPSI para la población cubana

Entre la diversidad de instrumentos psicométricos utilizados en la evaluación del ajuste psicosocial en la epilepsia, se puede considerar que uno de los

más utilizados sea el WPSI, diseñado en el equipo de trabajo del profesor Carl B. Dodrill en la Universidad de Washington, para sujetos con epilepsia. Desde su introducción, el WPSI se ha empleado en diversos estudios transculturales, y ha demostrado adecuada sensibilidad y estabilidad. Su índice general aporta una medida objetiva del ajuste alcanzado por estos pacientes al entorno social y de cómo la personalidad utiliza recursos efectivos en este sentido.

En Cuba el WPSI fue introducido a principios de los años 90. Su autor, respondiendo a una solicitud expresa generada en el equipo multidisciplinario de epileptología del HPH, envió 2 versiones de la prueba: la original en idioma inglés y otra validada para hispanoparlantes en los EE.UU., así como sus calificadores y otros derechos. Desde los años 80, el instrumento se había convertido en la prueba de elección para los estudios psicosociales de estos pacientes. Desde entonces y en la actualidad, es el instrumento que permite una mayor comprensión objetiva y sistemática de los aspectos psicosociales conteniendo elementos específicos de la enfermedad epiléptica. Como se ha venido utilizando en todo el mundo, los resultados obtenidos pueden ser objeto de análisis comparativos de la adaptación psicosocial de los pacientes con epilepsia en diferentes áreas geográficas.

Este cuestionario consta de 132 preguntas breves con sencilla formulación, que lo hacen adecuado para el estudio de grandes muestras poblacionales. El sujeto debe contestar cada pregunta en forma afirmativa o negativa y su aplicación es completada habitualmente en 30 o 40 min. La complejidad del WPSI es compatible con las eventuales limitaciones neuropsicológicas de los pacientes con epilepsia.

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

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

Se decidió partir de la versión original en lengua inglesa y realizar una traducción certificada por la Empresa de Servicios de Traductores e Intérpretes de Cuba (ESTI) y evaluada por un equipo integrado por metodólogos y profesores de larga experiencia en la enseñanza de la lengua inglesa. La versión resultante fue sometida a expertos en Psicología, y se logró una versión final que se evaluó mediante un estudio piloto previo. Para la validación del

instrumento se incluyó el estudio de su consistencia interna mediante la utilización del índice alfa de Cronbach en 2 diseños diferentes: las pruebas paralelas y la división aleatoria en 2 partes. Además incluyó la validez de su contenido a partir de criterios de expertos.

Las correlaciones entre ambas partes evaluadas mediante los coeficientes de Spearman-Brown y de Guttman fueron notablemente altas. También lo fueron los valores del alfa de Cronbach para ambas partes. La estimación de la confiabilidad total del instrumento arrojó un valor de 0,84 que implica una alta consistencia interna.

Con dicho inventario se pueden precisar 7 indicadores específicos y 1 general. En todos los casos el nivel de adaptación alcanzado por cada paciente en las 8 escalas fue verificado mediante el empleo de la técnica cualitativa de la entrevista a profundidad. Esta técnica cualitativa tiene como objetivo obtener información acerca de la conducta de los sujetos en determinadas áreas. Consiste en una conversación profesional con 1 o varias personas para un estudio analítico de investigación o para contribuir en los diagnósticos o tratamientos sociales. Las preguntas deben estar dirigidas a profundizar aspectos previamente identificados en el proceso de la investigación y requiere de un vínculo muy estrecho entre el sujeto investigador y el sujeto participante ya que implica un proceso de comunicación en el transcurso del cual ambos se pueden influir mutuamente.

Versión original en idioma inglés del instrumento utilizado para evaluar la adaptación psicosocial de los pacientes estudiados (WPSI) (Washington psychosocial seizure inventory):

Date _____ No _____
Name _____

Here are some questions about areas which are important for individuals having seizure problem. For each question, decide whether yes or not best describes your usual feeling and actions. If the answer is Yes mark out the Y, like this: N. If the answer is Not mark out the N, like this: Y. Do not circle your answers. Work quickly and go right from one question to the next. Try not to leave any blank.

- | | | |
|--|---|---|
| 1. Do you usually feel tired? | Y | N |
| 2. Were you usually happy as a child? | Y | N |
| 3. Do you need vocational counselling? | Y | N |
| 4. Are you concerned people won't like you or want you around? | Y | N |
| 5. Do you like the area in which you live? | Y | N |
| 6. Do you find it difficult to always take your medications when you should? | Y | N |
| 7. Do you enjoy social gatherings? | Y | N |
| 8. Do you feel you are losing your mind? | Y | N |

9. Is your life free from problems?	Y	N
10. Do you have problems in the sexual area?	Y	N
11. Are you usually able to think clearly?	Y	N
12. Did you ever run away from home?	Y	N
13. Do you seizures keep you from driving?	Y	N
14. Do you usually feel included by others?	Y	N
15. Do you often have trouble sleeping?	Y	N
16. Is your vocational future bright?	Y	N
17. Are you always cheerful?	Y	N
18. Does your doctor completely understand all of your medical problems?	Y	N
19. Is inability to concentrate a problem?	Y	N
20. Do you have trouble making decisions?	Y	N
21. Have you ever seen professional for counselling or psychotherapy?	Y	N
22. Are you generally free from depression?	Y	N
23. Have you ever felt tense or anxious?	Y	N
24. Are you free from problems with your family?	Y	N
25. Do you have more good days than bad?	Y	N
26. Would you move if you had the opportunity?	Y	N
27. Do you feel uneasy about you the future?	Y	N
28. Does your doctor always spend as much time with you as you would like?	Y	N
29. Would you rather win than lose in a game?	Y	N
30. Can you accept the limitations your seizures place on you?	Y	N
31. Do you feel resentful that you have seizures?	Y	N
32. Do your medications affect your complexion?	Y	N
33. Do you useful at least most of the time?	Y	N
34. Have you ever lost a job because of your seizure?	Y	N
35. Have you ever been late for an appointment?	Y	N
36. Do you avoid social situations because of shyness?	Y	N
37. Do you need immediate psychiatric care?	Y	N
38. Do you have enough money to do most of the things you want to do?	Y	N
39. Would you be in another line of work if you did not have seizure?	Y	N
40. Do you feel you have full control of your mind?	Y	N
41. Are you content with your social contacts?	Y	N
42. Do you usually feel rested when you awake?	Y	N
43. Do you feel your doctor really cares about you as a person?	Y	N
44. Do you feel most people are phoney ore insincere?	Y	N
45. Are you satisfied with your life as it is now?	Y	N
46. Do you have enough daily contact with people?	Y	N
47. As a child, did you have trouble making friends?	Y	N
48. Are you usually free from tension and worry?	Y	N
49. Do you have someone in whom you can confide?	Y	N
50. Have you ever felt sorry for yourself?	Y	N

51. Does epilepsy keep you from experiencing satisfaction in the area of work or employment?	Y	N
52. Are you losing your ability to think clearly?	Y	N
53. Do you feel completely comfortable with your doctor?	Y	N
54. Were you well accepted by your school teachers?	Y	N
55. Do you often feel guilty about your thoughts?	Y	N
56. Are you free from embarrassment about your seizures?	Y	N
57. Do people usually listen to what you are saying?	Y	N
58. Are you entirely capable of handling every situation?	Y	N
59. Have you engaged in sexual practices which cause you concern or worry?	Y	N
60. Is your life filled with activities that keep you interested?	Y	N
61. Are you usually happy?	Y	N
62. Do you frequently have trouble remembering to take your medications?	Y	N
63. Do you often feel restless?	Y	N
64. Do you like your doctor?	Y	N
65. Do people frequently let you down?	Y	N
66. Are your feelings easily hurt?	Y	N
67. Have seizures ruined your life?	Y	N
68. Have you ever felt like swearing?	Y	N
69. Do you have surgery for epilepsy?	Y	N
70. Have you ever had surgery for epilepsy?	Y	N
71. Does your seizure problem prevent you from getting a good job?	Y	N
72. Do you feel your seizures are being controlled as well as they can be?	Y	N
73. Do you trouble meeting people?	Y	N
74. Do you feel financially secure?	Y	N
75. Do your medications make you less able to function?	Y	N
76. Have you ever disliked someone?	Y	N
77. Do you often wish you were dead?	Y	N
78. Do you have a close friend?	Y	N
79. Are you comfortable being alone despite possible seizures?	Y	N
80. Are you easily irritated?	Y	N
81. Do you often feel overworked?	Y	N
82. Do you dissatisfied with your present living situation?	Y	N
83. Do you have enough money?	Y	N
84. Do you always tell the truth?	Y	N
85. Did your parents frequently quarrel when you were growing up?	Y	N
86. Are you out of work because of your seizure problem?	Y	N
87. Do you have enough self-confidence?	Y	N
88. Do you sometimes wonder if you are on the wrong medication (s)?	Y	N
89. Do you have frequent thoughts of suicide?	Y	N
90. Are you free from aches and pains?	Y	N

91. Is transportations a problem?	Y	N
92. Are you fearful of accidents?	Y	N
93. Do you often feel people are trying to put something over on you?	Y	N
94. Are you often tense and anxious?	Y	N
95. Do you feel comfortable telling others you have seizures?	Y	N
96. Did you have a good relationship with your mother?	Y	N
97. Do you feel trapped in your present living situation?	Y	N
98. Are you anxious or uncomfortable in social situations?	Y	N
99. Have you ever been angry with any one?	Y	N
100. Do you feel different or strange due to your seizures?	Y	N
101. Do you recall ever having quidodzel's disease?	Y	N
102. Would you like to be closer to public transportation?	Y	N
103. Do you have trouble accepting your seizures problem?	Y	N
104. Would you be able to think more clearly if you did not have take medications for your seizures?	Y	N
105. Do you constantly have trouble sleeping?	Y	N
106. Can you afford your present living arrangement?	Y	N
107. As a child, were you often punished without cause?	Y	N
108. Are you afraid people will find out you having seizures?	Y	N
109. Do you frequently want to harm others?	Y	N
110. Do you have a chance for vocational advancement?	Y	N
111. Do you continually dread the possibility of a seizure?	Y	N
112. Do you frequently find yourself in conflict with others?	Y	N
113. When growing up were you involved in a lot of fights?	Y	N
114. Do you usually feel at peace with yourself?	Y	N
115. Do you use alcohol or drugs excessively?	Y	N
116. Are you fearful you will have a seizure in an embarrassing circumstance?	Y	N
117. Do you resent having to take medications for your seizures?	Y	N
118. Are you free from worry about your health?	Y	N
119. Do you have enough money to pay your bills?	Y	N
120. Did you feel your parents really cared for you?	Y	N
121. Have you always been completely comfortable in all social situations?	Y	N
122. Do you feel at ease around people of the opposite sex?	Y	N
123. Do you strongly dislike other people who have seizures?	Y	N
124. Are you satisfied with your employment situation?	Y	N
125. Dave you ever been teased because of your seizures?	Y	N
126. Does your doctor always take time to listen to you?	Y	N
127. Are you free from concerns in the vocational area?	Y	N
128. Do you hear voices when no one is around?	Y	N
129. Are you comfortable going out despite possible seizures?	Y	N
130. Do you have trouble expressing your opinions to others?	Y	N
131. Do you have sufficient money for basic needs?	Y	N
132. Did you feel secure in the home in which you grew up?	Y	N

Versión validada para la población cubana del instrumento utilizado para evaluar la adaptación psicosocial de los pacientes estudiados (WPSI) (Inventario psicosocial de personas con ataques epilépticos de Washington):

Fecha _____ No _____
Nombre _____

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

- | | | |
|--|---|---|
| 1. ¿Por lo general se siente cansado? | S | N |
| 2. ¿Fue usted un niño generalmente feliz? | S | N |
| 3. ¿Necesita orientación vocacional o laboral? | S | N |
| 4. ¿Teme desagradar o ser rechazado por los demás durante o después de haber tenido un ataque? | S | N |
| 5. ¿Le agrada el lugar donde vive? | S | N |
| 6. ¿Le resulta difícil tomar siempre sus medicamentos cuando debe hacerlo? | S | N |
| 7. ¿Disfruta de las reuniones sociales? | S | N |
| 8. ¿Tiene la sensación de estar enloqueciendo? | S | N |
| 9. ¿Lleva una vida libre de problemas? | S | N |
| 10. ¿Tiene dificultades en la esfera sexual? | S | N |
| 11. ¿Por lo general es capaz de pensar con claridad? | S | N |
| 12. ¿Alguna vez escapó de su casa? | S | N |
| 13. ¿Sus ataques le impiden conducir un auto? | S | N |
| 14. ¿Generalmente se siente parte del grupo en que se encuentra? | S | N |
| 15. ¿Sus preocupaciones en la esfera laboral con frecuencia le traen dificultades para dormir? | S | N |
| 16. ¿Tiene usted un brillante futuro vocacional o laboral? | S | N |
| 17. ¿Está usted siempre alegre? | S | N |
| 18. ¿Su médico conoce plenamente todos sus problemas de salud? | S | N |
| 19. ¿La incapacidad para concentrarse le resulta un problema? | S | N |
| 20. ¿Tiene problemas para tomar decisiones? | S | N |
| 21. ¿Ha buscado alguna vez ayuda psicológica? | S | N |
| 22. ¿Por lo general no se siente deprimido? | S | N |
| 23. ¿Alguna vez se ha sentido tenso o ansioso? | S | N |
| 24. ¿No tiene problemas con su familia? | S | N |
| 25. ¿Tiene usted mas días buenos que malos? | S | N |
| 26. ¿Se mudaría usted si tuviera la oportunidad de hacerlo? | S | N |
| 27. ¿Le inquieta su futuro? | S | N |

28.	¿Le dedica su médico siempre todo el tiempo que usted desearía?	S	N
29.	¿Prefiere siempre ganar en los juegos?	S	N
30.	¿Acepta usted las limitaciones que le imponen sus ataques?	S	N
31.	¿Se siente usted amargado por sus ataques?	S	N
32.	¿Los medicamentos que toma le afectan su piel y su rostro?	S	N
33.	¿Se siente usted útil la mayor parte del tiempo?	S	N
34.	¿Alguna vez ha perdido un trabajo por causa de sus ataques?	S	N
35.	¿Alguna vez ha llegado tarde a una cita?	S	N
36.	¿Evita usted las situaciones sociales por timidez?	S	N
37.	¿Necesita atención psiquiátrica inmediata?	S	N
38.	¿Dispone de suficiente dinero para hacer la mayoría de las cosas que quiere hacer?	S	N
39.	¿Estaría usted en otra tarea o tipo de trabajo si no tuviera ataques?	S	N
40.	¿Siente que controla plenamente su mente?	S	N
41.	¿Se siente complacido con sus contactos sociales?	S	N
42.	¿Generalmente se siente descansado y económicamente seguro cuando despierta?	S	N
43.	¿Piensa que su médico verdaderamente se interesa por usted?	S	N
44.	¿Siente que la mayoría de las personas son falsas o no sinceras?	S	N
45.	¿Está usted satisfecho con su vida tal como es ahora?	S	N
46.	¿Tiene usted suficiente contacto diario con otras personas?	S	N
47.	¿Le costaba trabajo hacer amistades cuando era niño?	S	N
48.	¿Por lo general no se siente tenso ni preocupado?	S	N
49.	¿Tiene usted alguien en quien pueda confiar?	S	N
50.	¿Cree UD, que alguien pueda sentir lástima de sí mismo por padecer una enfermedad como esta?	S	N
51.	¿La epilepsia le impide experimentar satisfacción en su trabajo?	S	N
52.	¿Está perdiendo su capacidad de pensar con claridad?	S	N
53.	¿Se siente completamente satisfecho con su médico?	S	N
54.	¿Era usted bien aceptado por los maestros en la escuela?	S	N
55.	¿Con frecuencia tiene sentimientos de culpa por sus pensamientos?	S	N
56.	¿Actualmente no se siente avergonzado por ataques?	S	N
57.	¿Por lo general las personas le prestan atención cuando usted habla?	S	N
58.	¿Es usted totalmente capaz de resolver cualquier situación?	S	N
59.	¿Ha realizado usted prácticas sexuales que le causan inquietud o preocupación?	S	N
60.	¿Está su vida llena de actividades que lo mantienen motivado?	S	N
61.	¿Se siente generalmente feliz?	S	N
62.	¿Se le olvida con frecuencia tomar su medicina?	S	N
63.	¿Se siente a menudo inquieto?	S	N
64.	¿Le agrada la forma en que lo atiende su médico?	S	N
65.	¿Se siente a menudo decepcionado por las personas?	S	N
66.	¿Se siente usted lastimado con facilidad?	S	N
67.	¿Los ataques han arruinado su vida?	S	N
68.	¿Alguna vez ha tenido deseos de expresar malas palabras o maldiciones a alguien?	S	N
69.	¿Tiene suficientes amigos?	S	N
70.	¿Ha sido operado alguna vez como tratamiento para su epilepsia?	S	N
71.	¿Los problemas causados por sus ataques le impiden obtener un buen trabajo?	S	N

72.	¿Siente que sus ataques están siendo controlados lo mejor posible?	S	N
73.	¿Tiene dificultades para hacer amistades?	S	N
74.	¿Se siente económicamente seguro?	S	N
75.	¿Sus medicamentos reducen su capacidad de funcionamiento?	S	N
76.	¿Alguna vez le ha desagradado alguien?	S	N
77.	¿Frecuentemente desea morir?	S	N
78.	¿Tiene algún amigo cercano?	S	N
79.	¿Se siente cómodo cuando está solo, a pesar de posibles ataques?	S	N
80.	¿Se irrita o se pone molesto con facilidad?	S	N
81.	¿Con frecuencia siente que trabaja demasiado?	S	N
82.	¿Se siente insatisfecho con la situación actual de su vida?	S	N
83.	¿Siempre tiene suficiente dinero?	S	N
84.	¿Siempre dice la verdad?	S	N
85.	¿Sus padres discutían con frecuencia cuando usted era niño?	S	N
86.	¿Está usted sin trabajo debido a sus ataques?	S	N
87.	¿Tiene usted suficiente confianza en sí mismo?	S	N
88.	¿Teme a veces estar tomando sus medicinas incorrectamente?	S	N
89.	¿Cree usted, que puede ser un motivo para quitarse la vida el hecho de padecer cierta enfermedad?	S	N
90.	¿No tiene achaques, molestias o dolores?	S	N
91.	¿El transporte le resulta un problema?	S	N
92.	¿Teme usted a los accidentes?	S	N
93.	¿Con frecuencia siente que las personas tratan de culparlo o engañarlo?	S	N
94.	¿Con frecuencia está tenso o ansioso?	S	N
95.	¿Le resulta cómodo decirles a los demás que tiene ataques?	S	N
96.	¿Ha tenido usted buenas relaciones con su mamá?	S	N
97.	¿Siente que no puede modificar la situación actual de su vida?	S	N
98.	¿Se siente ansioso o incómodo en las situaciones sociales?	S	N
99.	¿Alguna vez ha estado enojado con alguien?	S	N
100.	¿Se siente diferente o extraño debido a sus ataques?	S	N
101.	¿Recuerda haber tenido la enfermedad de quidodzel?	S	N
102.	¿Su enfermedad le impide tener acceso transporte público?	S	N
103.	¿Le resulta difícil aceptar el problema de sus ataques?	S	N
104.	¿Pudiera usted pensar con más claridad si no tuviera que tomar medicamentos para sus ataques?	S	N
105.	¿Constantemente los medicamentos que toma le producen problemas para dormir?	S	N
106.	¿Puede usted sufragar los gastos que le ocasiona su forma de vida actual?	S	N
107.	¿A menudo lo castigaban sin razón cuando era niño?	S	N
108.	¿Teme que las personas se enteren que padece de ataques?	S	N
109.	¿Frecuentemente quiere hacer daño a los demás?	S	N
110.	¿Tiene oportunidades para superarse en su vocación o trabajo?	S	N
111.	¿Vive en constante temor de tener un ataque?	S	N
112.	¿Con frecuencia entra en conflicto con los demás?	S	N

113. ¿Durante su niñez se enfrascaba en muchas peleas?	S	N
114. ¿Generalmente se siente en paz consigo mismo?	S	N
115. ¿Ingiere drogas o alcohol en exceso?	S	N
116. ¿Tiene temor de tener un ataque en circunstancias penosas?	S	N
117. ¿Le molesta tener que ingerir medicamentos para controlar sus ataques?	S	N
118. ¿Se siente libre de preocupaciones acerca de su salud?	S	N
119. ¿Tiene suficiente dinero para comprar lo que desea?	S	N
120. ¿Considera que sus padres realmente lo querían y se ocupaban de usted?	S	N
121. ¿Se desenvuelve sin dificultad en todas las actividades sociales?	S	N
122. ¿Se siente a gusto ante la presencia de personas del sexo opuesto?	S	N
123. ¿Le disgustan mucho otras personas que tienen ataques?	S	N
124. ¿Se siente satisfecho con su situación laboral?	S	N
125. ¿Conoce de alguien que se haya burlado de una persona que padezca esta enfermedad?	S	N
126. ¿Su médico siempre dedica tiempo para escucharlo?	S	N
127. ¿Se siente realizado vocacionalmente?	S	N
128. ¿Escucha voces cuando no hay nadie a su alrededor?	S	N
129. ¿Le resulta agradable salir no obstante la posibilidad de los ataques?	S	N
130. ¿Tiene dificultades para expresar su opinión delante de los demás?	S	N
131. ¿Tiene suficiente dinero para las necesidades básicas?	S	N
132. ¿Se sentía seguro en el hogar donde creció?	S	N

Preguntas que aportan puntos en las escalas de validez del WPSI

Carl B. Dodrill desarrolló 3 escalas de validez o control para ser valoradas en cada aplicación del WPSI. Se refieren a la cantidad de preguntas dejadas de responder, a las falsedades evidentes y a los asuntos poco frecuentes. Cuando en estos indicadores se exceden los valores establecidos como límites se invalidan los resultados de la aplicación. Los procedimientos para el desarrollo de estas escalas fueron precisados en el artículo "*An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics*" publicado en 1980. No obstante se hicieron consultas directas al autor que se adjuntan al final de este anexo. La cantidad de puntos se calculan a partir de la cantidad de respuestas válidas emitidas por cada sujeto en cada escala. En los cuadros que siguen se presentan las preguntas que corresponden a cada escala y los puntos que se consideran válidos para aceptar los resultados de la prueba.

Las preguntas que aportan puntos para, *preguntas dejadas de responder* y puntos que se consideran válidos para aceptar los resultados de la prueba son 132 preguntas.

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

Las preguntas que aportan puntos para *falsedades* y puntos que se consideran válidos para aceptar los resultados de la prueba son total 10 preguntas.

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

Las preguntas que aportan puntos para *asuntos poco frecuentes*, con los puntos que se consideran válidos para aceptar los resultados de la prueba son 17 preguntas.

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

Para hacer precisiones sobre las escalas de validez del WPSI, se consultó con el autor y se obtuvo una comunicación personal del profesor Carl B, Dodrill, con fecha de 22 de agosto de 2005. (Consulta acerca de los puntos que considera como aceptables en las escalas de validez del WPSI y sobre la polivalencia de la pregunta 50 para varias escalas). Se citan textualmente sus comentarios a continuación:

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

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

item and ask them to complete as many as possible. By using this procedure, only rarely do we have to disqualify an inventory due to too many items left blank.

- 2. Lie Scale. In Latin America, scores on this scale tend to run much higher than in Anglo cultural situations, and I do not think that scores on this scale have the same meaning. In your situation, I would not disqualify a patient's test unless the Lie Scale is 7 or higher. Do not worry about item 50-it works for both the Rare Items and Lie Scales. It is assumed that all of us have felt sorry for ourselves at one time or another, so we should say Yes to this item. Therefore, to say No to this item gives you a point on the Lie Scale. Also, in less than 15% of cases do people say No to this item, so it is placed on the Rare Items Scale as well. However, people who say Yes to this item were proven in the original study to have a tendency to have emotional problems, and therefore, you say Yes to item 50, you get a point on the Emotional Adjustment scale. All of this is complicated, but this one item qualifies for each of the three scales using the different criteria for each scale.*
- 3. Rare Items. The intention here is to catch people who are responding somewhat randomly to the items. This may be because they cannot read well enough to take the test, because they cannot understand what they are reading, or because they are in a hurry and wish to finish the WPSI quickly. Many of the Rare Items are put near the end of the test in order to pick up random responses of people who are responding without reading the items in order to be finished with the WPSI quickly. I suggest that you disqualify a patient's test if 6 or more items are scored on the Rare Items Scale. . . "*

Carl B. Dodrill, Ph.D.

Regional Epilepsy Center

Harborview Medical Center

Seattle – USA.

Preguntas que aportan puntos para las escalas psicosociales del WPSI

El WPSI es un inventario de autoevaluación empíricamente derivado. Sus creadores identificaron áreas de relevancia psicológica y social para los pacientes con epilepsia y crearon preguntas pertinentes para cada una ellas. El proceso de desarrollo del instrumento, que incluye los procedimientos estadísticos utilizados para su diseño, estandarización y graficación en forma de perfil pueden ser consultados en el artículo "*An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics*" publicado en 1980.

En Hispanoamérica en general se usa la versión al español desarrollada y estandarizada por Vicenza A. Tiberia y Terry Forman, que fuera reseñada en el

artículo "*The development and standardization of Spanish version of the Washington Psychosocial Seizure Inventory*" publicado en 1986. Los procedimientos estadísticos utilizados por estos autores demostraron que las escalas psicosociales eran internamente consistentes y mostraban estabilidad a través de las distintas administraciones de la prueba, con una marcada similitud entre la versión en español y la versión en inglés. Resultados similares se encontraron en adaptaciones a otros idiomas.

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

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

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

Las preguntas que aportan puntos para la escala *historia familiar* y los puntos correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado son 11 preguntas.

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

Las preguntas que aportan puntos para la escala *adaptación emocional* con los puntos correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado son 34 preguntas.

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

Las preguntas que aportan puntos para la escala *adaptación interpersonal* con los puntos correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado son 22 preguntas.

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

Las preguntas que aportan puntos para la escala *adaptación vocacional* con los puntos correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado son 13 preguntas.

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

Las preguntas que aportan puntos para la escala *situación económica* con los puntos correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado son 7 preguntas.

Preguntas: 38, 42, 74, 83, 106, 119 y 131.

Niveles de adaptación psicosocial	Puntajes
Nivel 1 Sin problemas significativos	Entre 0 y 1 puntos
Nivel 2 Con problemas de significado limitado	2 puntos
Nivel 3 Con problemas de claro impacto	Entre 3 y 6 puntos
Nivel 4 Con problemas de grave impacto	7 puntos

Las preguntas que aportan puntos para la escala *adaptación a los ataques* con los puntos correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado son 15 preguntas.

Preguntas: 4, 31, 56, 67, 75, 88, 92, 100, 103, 108, 111, 116, 117, 125 y 129.

Niveles de adaptación psicosocial	Puntajes
Nivel 1 Sin problemas significativos	Entre 0 y 1 puntos
Nivel 2 Con problemas de significado limitado	Entre 2 y 5 puntos
Nivel 3 Con problemas de claro impacto	Entre 6 y 12 puntos
Nivel 4 Con problemas de grave impacto	Entre 13 y 15 puntos

Las preguntas que aportan puntos para la escala *medicación y tratamiento médico* con los puntajes correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado son 8 preguntas.

Preguntas: 18, 43, 53, 62, 63, 64, 72 y 105.

Niveles de adaptación psicosocial	Puntajes
Nivel 1 Sin problemas significativos	Entre 0 y 1 puntos
Nivel 2 Con problemas de significado limitado	Entre 2 y 3 puntos
Nivel 3 Con problemas de claro impacto	Entre 4 y 6 puntos
Nivel 4 Con problemas de grave impacto	Entre 7 y 8 puntos

Las preguntas que aportan puntos para la escala *funcionamiento psicosocial global* con los puntos correspondientes a los niveles de adaptación psicosocial para dicha escala de cada paciente evaluado son 57 preguntas.

Preguntas: 1, 2, 3, 7, 8, 9, 10, 15, 16, 17, 20, 22, 24, 25, 27, 33, 36, 37, 39, 40, 41, 45, 46, 48, 51, 52, 55, 57, 58, 60, 61, 63, 65, 66, 69, 71, 73, 74, 77, 79, 88, 89, 93, 94, 96, 97, 98, 103, 105, 111, 113, 114, 124, 125, 129, 130 y 132.

Niveles de adaptación psicosocial	Puntajes
Nivel 1 Sin problemas significativos	Entre 0 y 10 puntos
Nivel 2 Con problemas de significado limitado	Entre 11 y 20 puntos
Nivel 3 Con problemas de claro impacto	Entre 21 y 42 puntos
Nivel 4 Con problemas de grave impacto	Entre 43 y 57 puntos

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

A continuación se reproduce el gráfico tipo perfil del WPSI y se presentan los valores aproximados de los puntos que en el perfil limitan los 4 niveles de adaptación psicosocial correspondientes a las 8 escalas psicosociales del WPSI (Fig. 3.1).

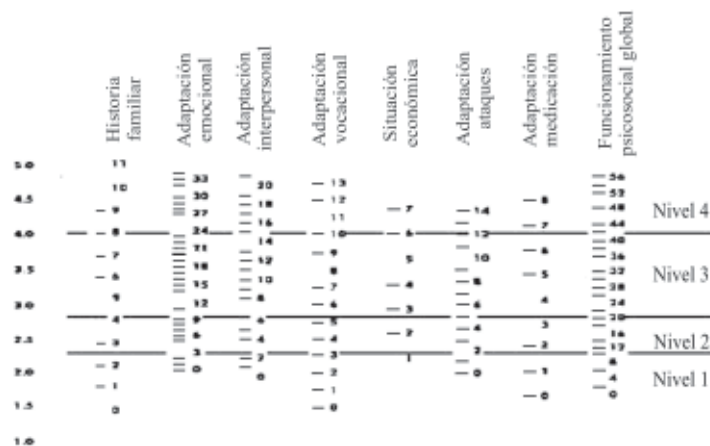


Fig. 3. 1. Gráfico Perfil del WPSI.

En la tabla 3.1, se muestran los valores aproximados en puntos que en el perfil limitan los 4 niveles de adaptación en las 8 escalas psicosociales del WPSI.

Tabla 3.1. Valores aproximados de los puntos que en el perfil limitan los 4 niveles de adaptación en las 8 escalas psicosociales del WPSI

Escalas psicosociales	Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3	Nivel 4
Historiafamiliar	0,00–2,60	2,61–4,10	4,11–8,00	8,01–11,00
Adaptaciónemocional	0,00–3,00	3,01–9,50	9,51–23,90	23,91–34,00
Adaptación interpersonal	0,00–2,50	2,51–6,10	6,11–15,00	15,01–22,00
Adaptaciónvocacional	0,00–3,10	3,11–5,20	5,21–10,10	10,11–13,00
Situacióneconómica	0,00–1,20	1,21–2,70	2,71–6,00	6,01–7,00
Adaptación alas crisis	0,00–1,90	1,91–5,00	5,01–12,10	12,11–15,00
Medicación ytratamiento médico	0,00–1,80	1,81–3,20	3,21–6,70	6,71–8,00
Funcionamiento psicosocial-global	0,00–10,00	10,1–20,0	20,01–41,90	41,91–57,00

Las precisiones acerca del desarrollo del gráfico perfil del WPSI, fueron revisadas en el artículo "*An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics*" publicado por el autor en 1980. Los comentarios del autor se muestran a continuación:

Profile development: Early in the work of the WPSI, it was determined that a visual display of the patient's scores was of assistance in grasping the significance of the patient's responses. Because many questions in the WPSI specifically asked about seizures, it was not possible to use a normal or control sample as a criterion or reference group. For example, it is not possible to ask a normal or diabetic, «How do you feel about your seizures disorder?» .As will be recalled, the goal of the WPSI is to provide an economical, systematic, and objective evaluation of the extent of psychosocial problems in areas important for epileptics.

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

In line with these considerations, the final profile was based directly on the professional ratings for each area. The actual placement of scores

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

*Carl B. Dodrill, Ph.D.
Regional Epilepsy Center
Harborview Medical Center
Seattle – USA.*

Las instrucciones para el procedimiento de validación del WPSI presentadas a los expertos en el proyecto de investigación, Paradigma psicológico salubrista para la atención al paciente con epilepsia se muestran en el *Washington Psychosocial Seizures Inventory* , como sigue a continuación:

A: Experto:

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

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

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

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

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

Le agradecemos de antemano su colaboración.

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

Nota: A los expertos se les presentaron las preguntas agrupados en las 7 escalas específicas y la general para facilitar su trabajo.

Validación y estudio de la consistencia interna del WPSI

El proyecto Paradigma psicológico salubrista para la atención del paciente con epilepsia se creó con el propósito de comprobar la efectividad de un programa interventivo. Entre los objetivos propuestos no estuvo la validación del instrumento, sin embargo como se decidió utilizar el WPSI para precisar los niveles de adaptación psicosocial de los pacientes estudiados fue imprescindible realizar un proceso de validación de contenido del mismo a partir de criterios de expertos.

Se consideraron todas las sugerencias realizadas y finalmente se logró una versión que fue aplicada como pilotaje a un grupo de 100 pacientes con epilepsia procedentes de las consultas especializadas de epileptología de Ciudad de La Habana.

Con posterioridad se estudió la consistencia interna del instrumento mediante la utilización del índice alfa de Cronbach en 2 diseños diferentes: las pruebas paralelas y la división aleatoria del instrumento en 2 partes. Las correlaciones entre ambas partes evaluadas mediante los coeficientes de Spearman-

Brown y de Guttman fueron notablemente altas. También lo fueron los valores del alfa de Cronbach para ambas partes. La estimación de la confiabilidad total del modelo arrojó un valor de 0,84 que implica una alta consistencia interna.

Los resultados alcanzados se consideran suficientes en lo que concierne a la validación del modelo, en una tesis, que no está centrada en su construcción, sino simplemente en su utilización para demostrar la eficacia de una intervención.

A continuación se muestran los valores individuales del coeficiente alfa de Cronbach, los valores de dicho coeficiente para el instrumento completo con la exclusión de cada pregunta. En este caso puede apreciarse que en todos los casos la confiabilidad es alta y muy parecida (alrededor de 0,83 o 0,84).

Preguntas	Alfa de Cronbach	Preguntas	Alfa de Cronbach	Preguntas	Alfa de Cronbach
1	0,8362	12	0,8366	23	0,8384
2	0,8379	13	0,8387	24	0,8384
3	0,8376	14	0,8367	25	0,8372
4	0,8364	15	0,8359	26	0,8400
5	0,8366	16	0,8364	27	0,8345
6	0,8384	17	0,8398	28	0,8384
7	0,8362	18	0,8371	29	0,8383
8	0,8360	19	0,8353	30	0,8395
9	0,8393	20	0,8364	31	0,8357
10	0,8356	21	0,8381	32	0,8384
11	0,8346	22	0,8366	33	0,8343

Preguntas	Alfa de Cronbach	Preguntas	Alfa de Cronbach	Preguntas	Alfa de Cronbach
34	0,8372	45	0,8373	56	0,8363
35	0,8384	46	0,8369	57	0,8368
36	0,8365	47	0,8369	58	0,8410
37	0,8354	48	0,8360	59	0,8357
38	0,8373	49	0,8372	60	0,8367
39	0,8369	50	0,8372	61	0,8379
40	0,8356	51	0,8367	62	0,8392
41	0,8359	52	0,8362	63	0,8370
42	0,8384	53	0,8359	64	0,8369
43	0,8346	54	0,8371	65	0,8356
44	0,8363	55	0,8361	66	0,8353

Preguntas	Alfa de Cronbach	Preguntas	Alfa de Cronbach	Preguntas	Alfa de Cronbach
67	0,8372	78	0,8375	89	0,8345
68	0,8382	79	0,8398	90	0,8361
69	0,8374	80	0,8365	91	0,8375
70	0,8389	81	0,8396	92	0,8381
71	0,8377	82	0,8378	93	0,8353
72	0,8370	83	0,8397	94	0,8379
73	0,8371	84	0,8423	95	0,8395
74	0,8394	85	0,8369	96	0,8382
75	0,8363	86	0,8369	97	0,8373
76	0,8383	87	0,8371	98	0,8357
77	0,8356	88	0,8360	99	0,8394

Preguntas	Alfa de Cronbach	Preguntas	Alfa de Cronbach	Preguntas	Alfa de Cronbach
100	0,8362	111	0,8377	122	0,8368
101	0,8389	112	0,8353	123	0,8389
102	0,8390	113	0,8386	124	0,8372
103	0,8362	114	0,8348	125	0,8374
104	0,8389	115	0,8385	126	0,8384
105	0,8390	116	0,8381	127	0,8389
106	0,8362	117	0,8384	128	0,8383
107	0,8393	118	0,8384	129	0,8363
108	0,8367	119	0,8386	130	0,8370
109	0,8375	120	0,8369	131	0,8386
110	0,8373	121	0,8412	132	0,8382

En la tabla 3.2, se muestran los valores del coeficiente alfa de Cronbach para cada escala independiente y para todo el WPSI.

Tabla 3.2. Valores del coeficiente alfa de Cronbach para cada escala independiente y para todo el WPSI

No.	Escalas individuales del instrumento	Alfa de Cronbach
1	Historia familiar	0,8378
2	Adaptación emocional	0,8366
3	Adaptación interpersonal	0,8368
4	Adaptación vocacional	0,8373
5	Situación económica	0,8385
6	Adaptación a los ataques	0,8370
7	Escala de medicación y tratamiento médico	0,8368
8	Funcionamiento psicosocial global	0,8374
9	WPSI	0,8374

Estudio de la validez del contenido del WPSI

Para la validación del WPSI se contó con la autorización y asesoría de su autor el Dr. Carl B. Dodrill con el cual se intercambiaron criterios y puntos de vista a lo largo de todo el proceso desarrollado. Los expertos coincidieron en que en la versión al español certificada por el ESTI la mayoría de las preguntas del inventario cumplimentan los requisitos básicos evaluados: son razonables, comprensibles, sensibles a variaciones, parten de suposiciones básicas justificables e intuitivamente razonables, presentan componentes claramente definidos y se derivan de datos factibles de obtener. En las tablas que siguen puede observarse como se distribuyeron las opiniones de los expertos con relación a dichos requisitos (Tablas 3.3; 3.4; 3.5; 3.6 y 3.7):

Tabla 3.3. Distribución de los criterios de expertos según las escalas del WPSI y el criterio razonable y comprensible

Escalas	Razonable y comprensible					
	Mucho		Poco		Nada	
	No.	%	No.	%	No.	%
Historia familiar	5	100	0	-	0	-
Adaptación emocional	5	100	0	-	0	-
Adaptación interpersonal	5	100	0	-	0	-
Adaptación vocacional	4	80	1	20	0	-
Situación económica	4	80	1	20	0	-
Adaptación al ataque	5	100	0	-	0	-
Medicación y tratamiento médico	5	100	0	-	0	-
Funcionamiento psicosocial global	5	100	0	-	0	-

Tabla 3.4. Distribución de los criterios de expertos según las escalas del WPSI y el criterio sensible a variaciones

Escalas	Razonable y comprensible					
	Mucho		Poco		Nada	
	No.	%	No.	%	No.	%
Historia familiar	5	100	0	-	0	-
Adaptación emocional	4	80	1	20	0	-
Adaptación interpersonal	5	100	0	-	0	-
Adaptación vocacional	4	80	1	20	0	-
Situación económica	3	60	2	40	0	-
Adaptación al ataque	5	100	0	-	0	-
Medicación y tratamiento médico	5	100	0	-	0	-
Funcionamiento psicosocial global	5	100	0	-	0	-

Tabla 3.5. Distribución de los criterios de expertos según las escalas del WPSI y el criterio suposiciones básicas justificables e intuitivamente razonables

Escalas	Suposiciones básicas justificables e intuitivamente razonables					
	Mucho		Poco		Nada	
	No.	%	No.	%	No.	%
Historia familiar	5	100	0	-	0	-
Adaptación emocional	5	100	0	-	0	-
Adaptación interpersonal	5	100	0	-	0	-
Adaptación vocacional	4	80	1	20	0	-
Situación económica	4	80	1	20	0	-
Adaptación al ataque	5	100	0	-	0	-
Medicación y tratamiento médico	5	100	0	-	0	-
Funcionamiento psicosocial global	4	80	1	20	0	-

Tabla 3.6. Distribución de los criterios de expertos según las escalas del WPSI y el criterio componentes claramente definidos

Escalas	Componentes claramente definidos					
	Mucho		Poco		Nada	
	No.	%	No.	%	No.	%
Historia familiar	5	100	0	-	0	-
Adaptación emocional	5	100	0	-	0	-
Adaptación interpersonal	4	80	1	20	0	-
Adaptación vocacional	5	100	0	-	0	-
Situación económica	4	80	1	20	0	-
Adaptación al ataque	5	100	0	-	0	-
Medicación y tratamiento médico	5	100	0	-	0	-
Funcionamiento psicosocial global	4	80	1	20	0	-

Tabla 3.7. Distribución de los criterios de expertos según las escalas del WPSI y el criterio derivable de datos factibles de obtener

Escalas	Componentes claramente definidos					
	Mucho		Poco		Nada	
	No.	%	No.	%	No.	%
Historia familiar	5	100	0	-	0	-
Adaptación emocional	5	100	0	-	0	-
Adaptación interpersonal	5	100	0	-	0	-
Adaptación vocacional	4	80	1	20	0	-
Situación económica	4	80	1	20	0	-
Adaptación al ataque	4	80	1	20	0	-
Medicación y tratamiento médico	5	100	0	-	0	-
Funcionamiento psicosocial global	4	80	1	20	0	-

Los expertos solo se cuestionaron 16 preguntas para las cuales propusieron y/o aceptaron modificaciones. A continuación se exponen las preguntas en las que se introdujeron cambios, especificando tanto las razones de esto como su contenido en las 3 versiones consideradas (la original en idioma inglés, la certificada por el ESTI y la aprobada por los expertos):

1. En las preguntas 1, 2, 11, 61 y 114 (propuesto por 4 de los 5 expertos):
Sustituir el término usualmente. Este término se utiliza en la traducción certificada por el ESTI consecuentemente con la traducción del término *usually* en inglés, empleado en la versión original en las referidas preguntas. Al respecto el doctor Jorge Grau Avalos expresó: En experiencias anteriores se ha visto que los cubanos comprenden mejor las expresiones por lo general, con frecuencia y generalmente que la expresión usualmente. En estas 5 preguntas se operaron los cambios sugeridos quedando como siguen:
 - Pregunta 1
 - Versión original Do you usually feel tired?
 - Versión ESTI ¿Usualmente se siente cansado?
 - Versión expertos ¿Por lo general se siente cansado?
 - Pregunta 2
 - Versión original Were you usually happy as a child?
 - Versión ESTI ¿Fue usted un niño usualmente feliz?
 - Versión expertos ¿Fue usted un niño generalmente feliz?
 - Pregunta 11
 - Versión original Are you usually able to think clearly?
 - Versión ESTI ¿Usualmente es capaz de pensar con claridad?
 - Versión expertos ¿Por lo general es capaz de pensar con claridad?
 - Pregunta 61
 - Versión original Are you usually happy?
 - Versión ESTI ¿Usualmente se siente feliz?
 - Versión expertos ¿Se siente generalmente feliz?
 - Pregunta 114
 - Versión original Do you usually feel at peace with yourself?
 - Versión ESTI ¿Usualmente se siente en paz consigo mismo?
 - Versión expertos ¿Generalmente se siente en paz consigo mismo?
2. En la pregunta 16 (propuesto por 3 de los 5 expertos):
Incluir en ella la perspectiva laboral. La pregunta hace referencia a la perspectiva vocacional. Se señala que se ha observado que los cubanos suelen identificar lo vocacional solo con profesiones que requieren preparación académica especializada. Por tanto se propuso incluir en la pregunta la esfera laboral.
 - Pregunta 16

- Versión original Is your vocational future bright?
 Versión ESTI ¿Tiene usted un brillante futuro vocacional?
 Versión expertos ¿Tiene usted un brillante futuro vocacional o laboral?
3. En la pregunta 18 (propuesto por 4 de los 5 expertos):
 Reelaborar la pregunta a partir del verbo conocer, emplear el adverbio plenamente y darle un matiz salutogénico. La pregunta pretendía medir de manera poco realista un conocimiento absoluto por parte del médico. Además no es consecuente con el enfoque salubrista asumido en esta investigación.
 Pregunta 18
 Versión original Does your doctor completely understand all of your medical problems?
 Versión ESTI ¿Su médico comprende totalmente todos sus problemas clínicos?
 Versión expertos ¿Su médico conoce plenamente todos sus problemas de salud?
4. En la pregunta 24 (propuesto por 3 de los 5 expertos):
 Es conveniente redactar la pregunta de forma negativa para mantener la misma polaridad en la respuesta, y a la vez se hace más comprensible. Se señaló que por lo general estar libre de algo es una expresión que tiende a confundir sobre todo a personas con menor nivel de preparación.
 Pregunta 24
 Versión original Are you free from problems with your family?
 Versión ESTI ¿Está usted libre de problemas con su familia?
 Versión expertos
 ¿No tiene problemas con su familia?
5. En la pregunta 39 (propuesto por 4 de los 5 expertos):
 La expresión línea de trabajo no es comúnmente usada en Cuba
 Por lo general se comprenden más los términos tarea o tipo de trabajo.
 Pregunta 39
 Versión original Would you be in another line of work if you did not have seizure?
 Versión ESTI ¿Estaría usted en otra línea de trabajo si no tuviera ataques?
 Versión expertos ¿Estaría usted en otra tarea o tipo de trabajo si no tuviera ataques?
6. En las preguntas 50, 89 y 125 (propuesto por 3 de los 5 expertos):
 Se planteó que estas preguntas podían ser un poco iatrogénicas o inducir sentimientos de humillación. Al respecto el doctor Jorge Grau Avalos sugirió valorar su pertinencia y si es necesario se mantienen, pero se debe estudiar la forma de ser redactadas de una manera más delicada, menos inductora. La doctora Marisela Rodríguez Rebutillo por su parte se cuestionó la

forma de preguntar directamente sobre temas tan delicados y propuso darle un enfoque proyectivo a estas preguntas. Considera que así los pacientes van a contestar a partir de su propia parcialización, es decir, desde su vivencia, lo que resulta de extraordinario valor cuando se explora el área afectiva.

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

La pregunta 50 tiene una connotación especial en el WPSI, es la única que da puntos para 3 escalas diferentes (2 de validez y 1 psicosocial) y ofrece elementos esenciales para evaluar la adaptación emocional a la enfermedad. Por igual las preguntas 89 y 125 ofrecen elementos claves para valorar la adaptación emocional, la adaptación a los ataques y el funcionamiento psicosocial global. Se decidió que era pertinente mantenerlas porque aportan información valiosa, pero se hicieron los ajustes propuestos por los expertos y se valoraron sus implicaciones éticas.

Pregunta 50

Versión original Have you ever felt sorry for yourself?

Versión ESTI ¿Alguna vez ha tenido lástima de sí mismo?

Versión expertos ¿Cree UD, que alguien pueda sentir lástima de sí mismo por padecer una enfermedad como esta?

Pregunta 89

Versión original Do you have frequents thoughts of suicide?

Versión ESTI ¿Frecuentemente tiene ideas suicidas?

Versión expertos ¿Cree UD, que puede ser un motivo para quitarse la vida el hecho de padecer cierta enfermedad?

Pregunta 125

Versión original Have you ever been teased because of your seizures?

Versión ESTI ¿Alguna vez se han burlado de usted por sus ataques?

Versión expertos ¿Conoce de alguien que se haya burlado de una persona que padezca esta enfermedad?

7. En la pregunta 88 (propuesto por 3 de los 5 expertos):

La expresión medicamentos equivocados no incluye descuidos en la medicación característicos de los pacientes con limitada adherencia

terapéutica. En ese sentido el adverbio incorrectamente se ajusta más a lo que se pretende evaluar.

Pregunta 88

Versión original Do you sometimes wonder if you are on the wrong medication (s)?

Versión ESTI ¿A veces duda si está tomando medicamentos equivocados?

Versión expertos ¿Teme a veces estar tomando sus medicinas incorrectamente?

8. En la pregunta 102 (propuesto por 4 de los 5 expertos):

Se plantea que en Cuba la expresión estar más cerca del transporte público, carece de sentido a menos que se asocie a una consecuencia de la enfermedad.

Pregunta 102

Versión original Would you like to be closer to public transportation?

Versión ESTI ¿Le gustaría estar más cerca del transporte público?

Versión expertos ¿Su enfermedad le impide tener acceso al transporte público?

9. En la pregunta 116 (propuesto por 3 de los 5 expertos):

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

Pregunta 116

Versión original Are you fearful you will have a seizure in an embarrassing circumstance?

Versión ESTI ¿Tiene temor de tener un ataque en circunstancias embarazosas?

Versión expertos ¿Tiene temor de tener un ataque en circunstancias penosas?

10. En la pregunta 119 (propuesto por 3 de los 5 expertos):

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

Pregunta 119

Versión original Do you have enough money to pay your bills?

Versión ESTI ¿Tiene suficiente dinero para pagar sus cuentas?

Versión expertos ¿Tiene suficiente dinero para comprar lo que desea?

Según el doctor Jorge Grau Ávalos, el instrumento está muy completo para sus objetivos pero aun así sería conveniente para el futuro realizar una versión abreviada más asequible.

Es bueno enfatizar que en la realización de esta investigación no se previó construir un instrumento sino utilizar como referente el más conocido a nivel

internacional para este tipo de evaluaciones y verificar sus indicadores específicos con una técnica cualitativa.

Entrevista profunda y evaluación de su efectividad

El propósito de la entrevista en profundidad es identificar el sentido que se le atribuye a la conducta individual y social mediante el conocimiento de los criterios y opiniones del entrevistado. Tiene carácter holístico y se desarrolla bajo el control del investigador, pero no es rígida en cuanto a contenido y forma. En general se establece un listado de temas en relación con los que se focaliza su desarrollo pero sin estar sujeto a una estructura formalizada de antemano. Se parte de ciertas ideas fundadas en las que se desea profundizar hasta encontrar explicaciones convincentes. Se realiza con la finalidad de indagar en elementos biográficos y su preparación requiere cierta experiencia y habilidad para saber buscar aquello que se desea conocer. Se desarrolla en una situación abierta, donde hay flexibilidad y libertad. La entrevista parte de un propósito explícito: la persona entrevistada puede tener una idea confusa, pero el entrevistador lo conducirá gradualmente hacia los temas de su interés.

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

La aplicación de la entrevista en profundidad en la investigación desarrollada tuvo como objetivo fundamental, contribuir a la precisión de los niveles de adaptación psicosocial de cada paciente. Los problemas detectados mediante la técnica cuantitativa utilizada (WPSI), fueron reevaluados con vistas a precisar contenidos específicos y descubrir oportunidades de cambio. Para el análisis de contenido de la entrevista en profundidad se elaboraron categorías explicativas, las cuales se evaluaron en ambos grupos de estudio y fueron:

- Valoración positiva de la sobreprotección familiar.
- Inseguridad y temor a la enfermedad.
- Acceso limitado a las redes de apoyo social.
- Vivencia de insatisfacción laboral actual.
- Problemas económicos generales.
- Resentimientos hacia la enfermedad.
- Valoración positiva del proceder médico actual.
- Vivencia de vulnerabilidad e indefensión.

La guía de la entrevista fue elaborada con base a 8 indicadores básicos evaluados como variables dependientes e incluyó las áreas familiar, emocional,

interpersonal, vocacional, económica, ataques, medicación y global. Los entrevistados fueron los pacientes de la muestra estudiada, mientras que los entrevistadores fueron miembros del equipo multidisciplinario de epileptología del HPH. La aplicación de ambas técnicas fue ejecutada en el contexto de la consulta especializada de epilepsia del departamento de tratamientos especializados (DTE) del HPH. Se impartieron sesiones de adiestramiento previo para asegurar la calidad y homogeneidad de los criterios de los participantes y se realizó un control de la calidad de 10% de los estudios realizados.

El programa interventivo aplicado incluye acciones educativas y psicoterapéuticas que parten de reconocer los factores de riesgo capaces de producir descontrol en estos enfermos (neurobiológicos, psicosociales y de medicamentos), propone una alternativa que puede ser usada por el epileptólogo. Definida de forma operativa como Psicología de la epilepsia, completa el arsenal del que se debe disponer para el tratamiento a estos pacientes y fue además constatada la necesidad de su uso a partir de criterios de expertos. De forma general valora los factores de riesgo psicosociales y propone 4 ejes de acción que parten de los elementos constitutivos del Modelo de actividad de la Psicología de la Salud

Una vez cumplimentada la aplicación del programa interventivo propuesto, se realizó la evaluación de la efectividad del procedimiento como posprueba del diseño experimental desarrollado. De nuevo se midió el comportamiento de cada uno de los 8 indicadores básicos utilizados. En este caso la medición también incluyó elementos cuantitativos (WPSI) y cualitativos (entrevista a profundidad).

El procesamiento de los datos se realizó mediante el programa estadístico SPSS versión 13,0 para Windows. Se calcularon estadísticas descriptivas (frecuencias absolutas y relativas). Pese a todos los controles por diseño (aleatorización) y analítico (ajuste de modelos con inclusión de covariantes), se compararon los grupos con respecto a variables relevantes y se comprobó su homogeneidad. Se utilizaron modelos lineales que remueven el posible efecto de las variables de control.

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

Con posterioridad se realizó el análisis multidimensional de todas las esferas, no del modo en que la variable función psicosocial global las resume, sino

literalmente todas ellas unidas, comparando los grupos estudiados: grupo experimental y grupo control. Se realizó la remoción o control del efecto de la edad y se evaluó su incidencia en los resultados obtenidos no solo con relación a todas las escalas sino también con respecto a cada una de las 8 escalas por separado. Otra de las evaluaciones realizadas consistió en el ajuste de un modelo que contiene casi todos los efectos posibles, incluyendo sus interacciones, con el objetivo de remover esos efectos (como antes se hizo con la edad solamente) y ver si se mantenían los beneficios de la intervención. Ese modelo para el cálculo de la varianza multidimensional se aplicó también a cada escala por separado.

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

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

MODELO TEÓRICO METODOLÓGICO PARA LA ATENCIÓN AL PACIENTE CON EPILEPSIA

En este capítulo se describen los basamentos teóricos y los elementos estructurales que conforman al modelo teórico metodológico para la atención psicológica al paciente con epilepsia. Se puntualizan además los elementos que componen el Programa de intervención psicosocial elaborado. Se detalla además la representación gráfica del modelo.

La elaboración de este modelo se trata de una investigación de desarrollo cuyas premisas se han venido gestando desde hace 20 años de los cuales el autor ha trabajado como integrante del equipo multidisciplinario de epileptología del HPH. Este estudio teórico metodológico se estructuró en una lógica integradora bajo el concepto de modelo. Un modelo es un aparato conceptual de valor instrumental, en tanto resulta útil para especificar e interpretar la diversa información que se puede obtener dentro de cualquier ámbito de indagación en el cual se quieran analizar fenómenos. A partir de un modelo se reducen las informaciones inconexas que se tenían de forma previa sobre el objeto de estudio y funciona como mediador entre el investigador y la teoría misma, al tiempo que permite orientar su camino hacia el análisis de la realidad.

Partiendo de un enfoque esencialmente neuropsicológico en sus inicios, se fue imponiendo en la práctica una valoración exhaustiva de la incidencia de los factores psicosociales sobre las crisis epilépticas. Es así como el trabajo tanto en el área asistencial como investigativa se encaminó a precisar los factores ambientales que inciden sobre el paciente, pueden desencadenar las crisis y además proponer soluciones aplicables. Enmarcadas en este quehacer, sin lugar a dudas decisivo para la creación del referido modelo, pueden precisarse 3 estudios desarrollados por el autor a partir de los cuales se pudo perfilar tanto en la teoría como en la práctica una propuesta interventiva válida.

Evaluación neuropsicológica al paciente con epilepsia

El primer acercamiento al problema planteado estuvo dirigido a precisar la naturaleza neuropsicológica de la epilepsia. Su ejecución a mediados de los

años 90 sentó las bases para que se hicieran complejas las propuestas que se ejecutaron con posterioridad. Aunque ya en esos momentos era evidente la necesidad de implementar la atención psicológica a esos enfermos, aun era necesario verificar las posibilidades reales de aplicación de los avances en la ciencia psicológica para su uso en atención a los pacientes y para incidir en el desarrollo de la epileptología. En este sentido la neuropsicología había alcanzado gran auge durante la segunda mitad del siglo xx y se erigía como la rama del conocimiento psicológico más afín al estudio de la enfermedad convulsiva.

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

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

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

Al estudiar la epilepsia y descompensación psicosocial se parte de los resultados del estudio precedente y se es consecuente con las sugerencias emanadas del mismo. Entre los años 1997 y 1998 se desarrolló el segundo estudio consistente en la aplicación de procedimientos psicoterapéuticos para el control de la epilepsia. Se utilizaron recursos racionales, inspirativos y cognitivo-conductuales para la atención de un grupo de 60 pacientes que después de 1 año o más de control de sus crisis presentaron descompensación de estas y de las alteraciones psíquicas asociadas. En cada caso se verificó que en su

descompensación estaban incidiendo situaciones que generaban estrés psicosocial y no factores de riesgo neurobiológicos o de medicamentos, también generadores de crisis y alteraciones psíquicas pero controlables con alternativas terapéuticas conocidas.

Se trataba de enfermos que iban a las consultas y que mantenían un nivel estable de anticonvulsivos en sangre, precisado por estudios periódicos de su dosificación y que además presentaban alteraciones conductuales, depresivas o psicóticas concomitantes. Para la evaluación anterior y posterior al tratamiento se empleó la Escala de eventos diarios y el Registro de crisis y tensión de Temkin y Davis, a partir de los cuales fueron establecidos 4 indicadores fundamentales:

- Valoración de los eventos vitales.
- Crisis epilépticas.
- Alteraciones psíquicas.
- Tensión subjetiva.

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

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

Con esta investigación se puso de manifiesto que era necesario evaluar la posibilidad de un enfoque preventivo en la epilepsia. Para esto resultaba indispensable implementar un esquema de atención que partiendo de la condición

salud tuviera una efectividad comparable a la reconocida en la tradición clínico psicológica.

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

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

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

Además se produjo un acercamiento definitivo a las posiciones teóricas de la Psicología de la Salud y se puso de manifiesto que era necesario asumir otro

paradigma para la atención psicológica al paciente con epilepsia en el cual se incluyeran acciones dirigidas a la promoción de conductas facilitadoras de la adaptación psicosocial, la prevención de las manifestaciones agudas de la enfermedad, la atención sistemática a los enfermos y la adecuación de los servicios que se les brindan a sus necesidades.

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

Se sabe que la epilepsia es una enfermedad de origen orgánico, no obstante, no se debe olvidar el hecho histórico de que los propios neurólogos, desde las primeras clasificaciones, incluían descripciones detalladas de las crisis y alteraciones psicológicas asociadas a esta enfermedad. Willis (1622-1675) y Sydenham (1624-1675), por ejemplo, mencionaban la histeria y la hipocondría. Durante más de 3 siglos se viene hablando de episodios que semejan, en sus manifestaciones clínicas, las crisis epilépticas por la conducta anormal que presenta el paciente, pero que carecen de un origen epiléptico, o sea, no resultan de una descarga eléctrica anormal en el cerebro, sino que son la consecuencia de un trastorno emocional o psicológico.

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

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

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

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

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

La fuente principal de preocupaciones del enfermo a veces no es solo el fenómeno ictal, sino otros factores que se originan en la estigmatización social de la enfermedad, la subvaloración y discriminación del paciente y su especial susceptibilidad ante las alteraciones psíquicas.

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

La investigación Paradigma Psicológico Salubrista para la atención al paciente con epilepsia, fue aprobada como proyecto de tesis doctoral y se previó su ejecución en el trienio 2003-2005. Partió de la identificación de necesidades como:

- En las consultas especializadas de epilepsia no se dispone actualmente de herramientas psicológicas efectivas para enfrentar los factores de riesgo psicosociales aceptados como de gran relevancia para las frecuentes descompensaciones de estos pacientes.
- Su fundamentación científica se basa en los estudios que demuestran que el estrés influye en la descompensación de los ataques convulsivos. A partir de ello, se propuso instrumentar un Programa de Intervención Psicosocial con el objetivo de que estos pacientes desarrollaran conductas de afrontamiento que les permitieran superar o evitar las descompensaciones de las crisis epilépticas que se generan por estrés psicosocial, sin que fuera necesario modificar su medicación.
- Para asumir una actuación profesional centrada en la salud, el Modelo Teórico Metodológico para la atención psicológica al paciente con epilepsia parte de proponer la psicología de la epilepsia como respuesta a los factores de riesgo psicosociales. En ese sentido se intenta completar el arsenal terapéutico de que disponga el epileptólogo pues se sabe que para el resto de los factores de riesgo hay alternativas viables a su disposición.
- Para pacientes que se controlan con medicamentos, la farmacología de la epilepsia dispone de una amplia gama de anticonvulsivos cada vez más sofisticada y para los pacientes neurobiológicos se han desarrollado recursos quirúrgicos, dietéticos, medicina verde y otros. Para los pacientes psicosociales no se encuentran referencias de programas psicoterapéuticos y educativos sistematizados ni de modelos teóricos explicativos que fundamenten como operan.

Fundamentación del programa de intervención psicosocial

Los fundamentos teóricos sobre los cuales se sustenta la intervención en Psicología de la Salud parten de analizar el desarrollo alcanzado en los aspectos conceptuales de este campo de aplicación de los conocimientos psicológicos a la solución de los problemas del proceso salud-enfermedad y de la gestión en salud. Además reconocen su crecimiento sostenido en la medida en que la investigación y la práctica profesional abren nuevos espacios para la inclusión de la esfera psicológica en áreas cada vez más específicas.

La epileptología, como ciencia multidisciplinaria que se ocupa del estudio y de la atención al paciente con epilepsia constituye uno de los referidos espacios específicos a los cuales se pretende hacer llegar la incidencia de la Psicología de la Salud con esta investigación. Esto se refiere a las medidas psicológicas aplicadas a un individuo, a un grupo o a una comunidad, con el fin de contribuir

a promover, mantener y/o restaurar la salud. Si se dispone de medios eficaces puede desarrollarse un programa de acción, pero para esto se debe desarrollar un proyecto de investigación previo que permita avalar si las medidas a ejecutar son efectivas.

Para evaluar la eficacia del programa de intervención desarrollado se verificó su capacidad para solucionar el problema planteado en condiciones ideales y se estudió en el contexto de un equipo multidisciplinario que cuenta con la experiencia necesaria y los recursos que demanda su implementación. Se valoró como fiable ya que al repetirse en las condiciones reales del Sistema Nacional de Salud de Cuba, se obtuvieron resultados similares. Ha sido aplicado a pacientes en el contexto de la APS (Atención Primaria de Salud), y se demostró un nivel adecuado de efectividad.

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

En cuanto a lo fácil de la intervención, se relaciona con la capacidad de resultar operativa en el contexto que le es propio. Así se habla de factibilidad legal, política, económica, organizacional, sociocultural y ética. Este programa es factible desde todos esos puntos de vista ya que es coherente con los esfuerzos que se realizan en la APS para el control de las enfermedades crónicas no transmisibles, se dispone de la estructura organizativa capaz de ejecutarla, no entra en contradicción con los valores, creencias y actitudes de los pacientes y es consecuente con una ética realista y humana.

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

El procedimiento diseñado para esta investigación toma en cuenta las áreas fundamentales que abordan la Psicología de la Salud y los campos de acción que se le reconocen. Jorge A. Grau Ávalo y Marta Martín Carbonell, han identificado a partir de análisis de trabajos presentados en 2 congresos internacionales, que el área de las enfermedades crónicas no transmisibles es la prevaeciente en Psicología de la Salud, al menos en el contexto latinoamericano.

Edelsys Hernández Meléndez, sostiene que al revisar algunos de los principales libros de Psicología de la Salud que han sido editados en los últimos 15 años puede observarse que los autores consideran más de 40 campos temáticos importantes. Entre ellos cita algunos que coinciden con los que esencialmente aborda la investigación desarrollada y que son:

- Promoción de la salud y de estilos de vida adecuados.

- Prevención de enfermedades crónicas.
- Salubridad ambiental.
- Adherencia terapéutica.
- Adaptación, afrontamientos y calidad de vida en las enfermedades crónicas.
- Programas de entrenamiento para los profesionales de la salud.
- Análisis para el mejoramiento de los sistemas y servicios de atención a la salud.

La citada autora subraya que las referidas aplicaciones tan diversas pueden agruparse en 4 grandes áreas que son la promoción e incremento de la salud; la prevención basada fundamentalmente en el control de variables psicológicas de riesgo; la evaluación, tratamiento y rehabilitación de trastornos específicos y el análisis y mejoramiento del sistema y servicios de atención a la salud. Estas áreas, que coinciden con las que conforman el Modelo de la Psicología de la Salud, sustentan las acciones que propone el procedimiento terapéutico empleado en esta investigación.

El programa elaborado se fundamenta en el contexto teórico metodológico de la Psicología de la Salud.

Esto quedó preestablecido desde la propia conceptualización de la investigación desarrollada como Paradigma Psicológico Salubrista para la atención al paciente con epilepsia. Se trata de un estudio en el ámbito científico que ofrece un sistema de pautas a las cuales se aspira que se circunscriba la comunidad de investigadores que comparten sus postulados.

Para esto se diseñaron 4 ejes de acción en los que se parte de los conceptos de promoción de salud, prevención de las enfermedades, atención a los enfermos y adecuación de los servicios.

El Programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia propone la realización de acciones psicoterapéuticas y educativas también a partir de 4 ejes de acción básicos. Cada uno de ellos se define sobre la base de los elementos que incluye el amplio modelo de actividad de la Psicología de la Salud (promoción de salud, prevención de la enfermedad, atención a los enfermos y adecuación de los servicios) (Fig. 4.1).

Se utilizan técnicas educativas y psicoterapéuticas para promover que se contemplen potencialidades adaptativas ante las limitaciones que la enfermedad impone. En cada paciente se identifican los comportamientos de riesgo con vistas a su erradicación. El consumo de alcohol, la reducción del horario de sueño, la fatiga excesiva, el descuido del tratamiento biológico, la exposición a ambientes de elevada estimulación visual y la realización de actividades en lugares realmente peligrosos ante una crisis repentina, son ejemplos de conductas que por lo general deben ser modificadas (Fig. 4.2).



Fig. 4.1. Programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia.



Fig. 4.2. Eje de acción I: promoción de salud, (en este caso promoción de un estilo de vida adecuado o facilitador de la adaptación psicosocial del paciente con epilepsia).

Por el contrario se estimulan comportamientos reprimidos por estigmas familiares y sociales por error. Cuando es necesario se interviene en familias, escuelas, centros de trabajo y comunidades para tratar de paliar situaciones

críticas. En la tabla 4.1, se describen el objetivo general y las técnicas que se utilizan en el eje de acción I:

Tabla 4.1. Descripción de objetivos y técnicas en el eje de acción I

Objetivo: Conformar un estilo de vida adecuado o facilitador de la adaptación psicosocial que contemple potencialidades adaptativas ante las limitaciones que la enfermedad impone.

Técnicas: Técnicas psicoterapéuticas y educativas. Recursos racionales y educativos para perfilar un estilo de vida adecuado o facilitador de la adaptación psicosocial. Entrenamiento en recursos antiestrés con técnicas esencialmente cognitivas y de manera opcional se aplican técnicas de intervención social, comunitaria y familiar cuando se evalúan como necesarias.

En la prevención de las manifestaciones agudas se utilizan técnicas cognitivo-conductuales y afectivas para fortalecer el conocimiento y dominio del estrés, preparar al paciente para la elección de un afrontamiento constructivo y de esa forma evitar la aparición de las manifestaciones agudas de la epilepsia. El descontrol de las crisis epilépticas y las alteraciones psíquicas asociadas constituyen las verdaderas causas del deterioro general al cual pueden llegar estos enfermos, por esto prevenir las descompensaciones es una tarea de primer orden. Dado que el estrés es el factor etiológico previsible más importante de estas, se ha enfatizado en ese aspecto (Fig. 4.3).

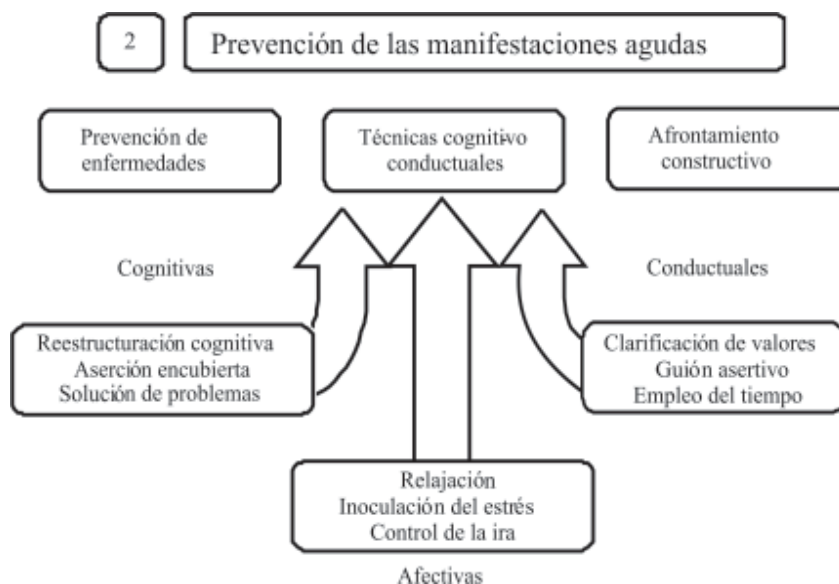


Fig. 4.3. Eje de acción II: prevención de las enfermedades (en este caso prevención de las manifestaciones agudas de la epilepsia a partir de la formación de habilidades para el afrontamiento constructivo al estrés).

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

1. Área cognitiva:

- Reestructuración cognitiva: entrena al paciente en la identificación y modificación de las ideas irracionales que median entre los acontecimientos que lo activan y sus respuestas emocionales o conductuales.
- Aserción encubierta: entrena al paciente en la utilización de pensamientos o imágenes afirmativas para enfrentar ideas de carácter repetitivo o pensamientos automáticos.
- Solución de problemas: entrena al paciente para identificar sus problemas, generar alternativas de acción y ensayarlas paulatinamente.

2. Área afectiva:

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

3. Área conductual:

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

En la tabla 4.2, se describen el objetivo general y las técnicas que se utilizan en el eje de acción II.

Tabla 4.2. Descripción del objetivo general y las técnicas que se utilizan en el eje de acción II

Objetivo: Utilizar procedimientos antiestrés capaces de preparar al paciente para la elección de un afrontamiento constructivo.

Técnicas: Técnicas cognitivo-conductuales y emocionales. Recursos racionales y educativos para fortalecer conocimiento y dominio del estrés. Entrenamiento en recursos antiestrés con técnicas esencialmente afectivas.

Aunque las técnicas cognitivo conductuales y emocionales utilizadas en el programa interventivo se relacionan en lo fundamental con el eje de acción II (prevención de las manifestaciones agudas de la epilepsia), la aplicación de las mismas se realizó a lo largo de las sesiones planificadas para todos los ejes de acción en que el paciente es objeto central de atención (ejes de acción I, II y III). Esto se hizo con el objetivo de lograr una distribución más efectiva de la carga interventiva (educativa y psicoterapéutica).

En la atención a los enfermos, se utilizan técnicas psicoterapéuticas y educativas para promover el desarrollo de una actitud responsable ante la enfermedad y para la asimilación de las limitaciones que como secuela pudo dejar. Para ello se parte de identificar y modificar la tendencia a ocultar ante los demás y ante sí mismo que se padece de epilepsia. Si se parte de promover estilos de vida adecuados o facilitadores de la adaptación psicosocial del paciente con epilepsia y de generar ambientes positivos, de prevenir las descompensaciones que deterioran y de mejorar los servicios de salud, no hay razón para asumir la enfermedad de manera inconsciente y descuidar el tratamiento médico y las posibilidades de enriquecimiento espiritual (Fig. 4.4).

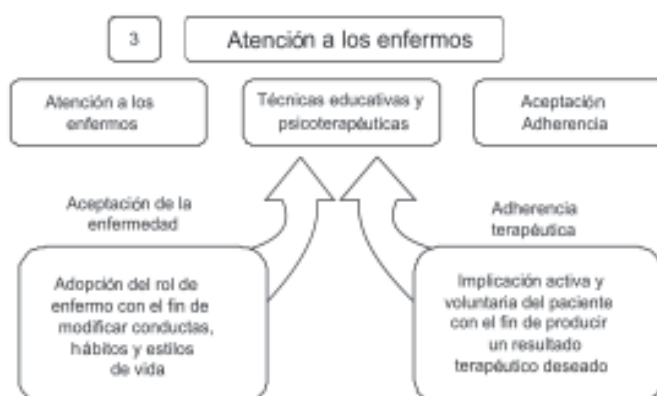


Fig. 4.4. Eje de acción III: atención a los enfermos y personas con secuelas, (en este caso potenciar la aceptación de la enfermedad como condición intrínseca de la vida de cada paciente y en función de ello lograr un adecuado nivel de adherencia terapéutica).

En la tabla 4.3, se describen el objetivo general y las técnicas que se utilizan en el eje de acción III.

Tabla 4.3. Descripción del objetivo general y las técnicas que se utilizan en el eje de acción III

Objetivo: Potenciar la aceptación de la enfermedad como condición intrínseca de la vida de cada paciente y en función de ello lograr un adecuado nivel de adherencia terapéutica.

Técnicas: Técnicas educativas y psicoterapéuticas. Recursos racionales y educativos para potenciar la aceptación de la enfermedad y la adherencia terapéutica. Entrenamiento en recursos antiestrés con técnicas esencialmente conductuales.

Para el eje de acción IV, estas actividades de superación tienen por objetivo capacitar al equipo básico de Salud para que sus integrantes tengan un conocimiento adecuado de las características de esta enfermedad y de los recursos terapéuticos afines. De manera internacional se ha constatado la existencia de deficiencias en la atención a estos pacientes e incluso han sido detectados errores imputables a la carencia de información en los profesionales de la salud que los atienden en la APS (Fig. 4.5).



Fig. 4.5. Eje de acción IV. Adecuación de los servicios de salud a las necesidades de quienes los reciben (en este caso organizar una estrategia de capacitación en Epileptología dirigida a la superación profesional del equipo básico de Salud que atiende a cada paciente).

Este eje de acción incluye una propuesta de estrategia de capacitación y superación profesional en la que se incluyen 3 niveles de ejecución. Al menos

uno de ellos debe ser aplicado a un integrante del Equipo básico de Salud que atiende a cada paciente. En la tabla 4.4, se describen el objetivo general y las técnicas que se utilizan en el eje de acción IV.

Tabla 4.4. Descripción del objetivo general y las técnicas que se utilizan en el eje de acción IV

Objetivo: Capacitar al personal del equipo básico de Salud comprometido con la atención a estos pacientes para que tengan un conocimiento adecuado de las características de esta enfermedad y los recursos terapéuticos afines.

Técnicas: Estrategia de capacitación y superación profesional con 3 niveles de ejecución (informativo, aplicativo y productivo). Propuesta de técnicas de familiarización, talleres participativos y cursos de posgrado. Aplicación de al menos una de ellas a un integrante del equipo básico de Salud.

Los niveles de ejecución que se muestran facilitan el trabajo a realizar por el equipo básico de Salud que atiende a los pacientes y son:

- Nivel de ejecución informativo (familiarización): se facilita al equipo básico de Salud información científica actualizada sobre epileptología a través de conferencias, materiales impresos y en soporte magnético.
- Nivel de ejecución aplicativo (talleres participativos): se organizan actividades participativas con integrantes del equipo básico de salud en las que se entrenan en la aplicación de procedimientos psicoterapéuticos e instrumentos evaluativos, y se debaten textos especialmente elaborados para ello. Con ese fin fue escrito y publicado el libro *Psicología de la Epilepsia*.
- Nivel de ejecución productivo (cursos de posgrado): se propicia la formación de posgrado en epileptología de los integrantes del equipo básico de Salud que atiende al paciente. Con ese fin se desarrolló el Diplomado en "Epilepsia: Diagnóstico, pronóstico y tratamiento".

La elaboración de esta estrategia de capacitación es consecuente con el hecho de que la educación en epileptología se reconoce como una necesidad a escala mundial y que la APS demanda un esfuerzo en este sentido. El equipo básico de Salud constituye el eslabón más cercano a la comunidad y es donde se han detectado errores frecuentes en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia. Por lo general no se valora la adaptación psicosocial de estos pacientes ni se disponen de instrumentos que como el WPSI permitan obtener indicadores válidos.

En el eje de acción IV, (adecuación de los servicios de salud a las necesidades de quienes los reciben), se aplica una estrategia de capacitación y superación profesional en la que se incluyen 3 niveles de ejecución básicos. En las

tablas que siguen se detallan los objetivos y tareas educativas de cada una de ellas (Tablas 4.5;4.6 y 4.7):

Tabla 4.5. Descripción de la técnica: Familiarización (nivel de ejecución informativo)

Objetivos

- Facilitar al equipo básico de Salud información científica actualizada sobre epilepsia a través de conferencias, materiales impresos y en soporte magnético.

Tareas educativas

- Participación en conferencias.
 - Lectura de textos sobre Epileptología.
-

Tabla 4.6. Descripción de la técnica: Talleres participativos (nivel de ejecución aplicativo)

Objetivos

- Desarrollar sesiones de entrenamiento en la aplicación del programa de intervención desarrollado y de instrumentos para evaluar la adaptación psicosocial del paciente con epilepsia.
- Realizar actividades participativas en las que se debaten textos incluidos en el libro *Psicología de la Epilepsia*.

Tareas educativas

- Entrenamiento en la aplicación de programas y técnicas evaluativas.
 - Debate de textos especialmente elaborados.
-

Tabla 4.7. Descripción de la técnica: Cursos de posgrado (nivel de ejecución productivo)

Objetivos

- Propiciar la formación de posgrado en Epileptología
- Desarrollar habilidades para el desempeño y la competencia profesional en la atención a los pacientes con epilepsia.

Tareas educativas

- Participación en cursos de posgrado especialmente diseñados (Diplomado en Epilepsia: Diagnóstico, pronóstico y tratamiento).
-

A continuación se muestra en la tabla 4.8, como se planifica el programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia.

Tabla 4.8. Planificación de las sesiones del programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia

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

Para la validación del programa interventivo creado, se consideraron los resultados satisfactorios obtenidos en un estudio piloto previo. Además se desarrollaron consultas a expertos y a usuarios potenciales del mismo (pacientes e integrantes del equipo básico de salud). Se verificó la existencia de coincidencias de opiniones favorables en más de 95 % de los casos.

El modelo teórico metodológico para la atención al paciente con epilepsia se organizó en una estructura multidimensional constituida por 2 sistemas de dimensiones. El primero de esos sistemas tiene carácter teórico mientras que el segundo es metodológico. La relación entre ambos sistemas y entre las dimensiones que los componen constituye una dinámica de interacción sistémica, multidireccional y compleja en la que el estrés es la explicación central del nivel de adaptación del paciente a su enfermedad (Fig. 4.6).



Fig. 4.6. Base de sustentación del modelo teórico metodológico para la atención psicológica al paciente con epilepsia.

El sistema teórico está compuesto por las siguientes dimensiones (Fig. 4.7):

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

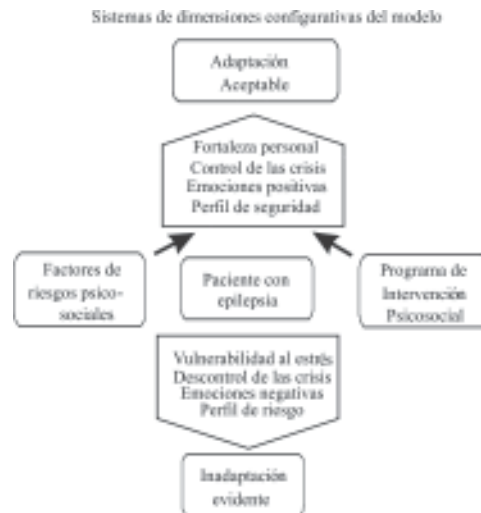


Fig. 4.7. Sistemas de dimensiones configurativas del modelo teórico metodológico para la atención psicológica al paciente con epilepsia.

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

Por otra parte el sistema metodológico está conformado por las siguientes dimensiones:

1. Programa de intervención psicosocial.
2. Paciente con epilepsia.
3. Fortaleza personal.
4. Adaptación aceptable.

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

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

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

En la representación gráfica del modelo (Fig. 4.8), se pueden observar ambos sistemas de dimensiones. De izquierda a derecha se ilustra el sistema teórico en el que aparecen incidiendo sobre el paciente los factores de riesgo psicosociales. A partir de esto se genera en el paciente el estrés expresado como vulnerabilidad, descontrol de las crisis, emociones negativas y perfil de riesgo. La acción de todos ellos sugiere en el paciente con epilepsia un giro hacia la parte inferior de la representación del modelo donde se ilustra la inadaptación evidente a la enfermedad que padece.

De derecha a izquierda se representa el sistema metodológico. Se puede observar como a partir de este programa de intervención psicosocial, el cual aparece detallado en la representación gráfica, se generan acciones que inciden sobre el paciente potenciando fortaleza personal, control de las crisis, emociones positivas y perfil de seguridad. Esos elementos determinan en el paciente con epilepsia un giro hacia la parte superior de la representación del modelo donde se ilustra la adaptación aceptable a la enfermedad que padece.

Además en la representación gráfica del modelo se identifican de manera operativa ambos sistemas de dimensiones como Psicología de la epilepsia y se representa contrarrestando a los factores de riesgo psicosociales, de manera similar a como aparece representado lo que hace la cirugía de la epilepsia a los factores de riesgo neurobiológicos y la farmacología de la epilepsia a los factores de riesgo por medicamentos.

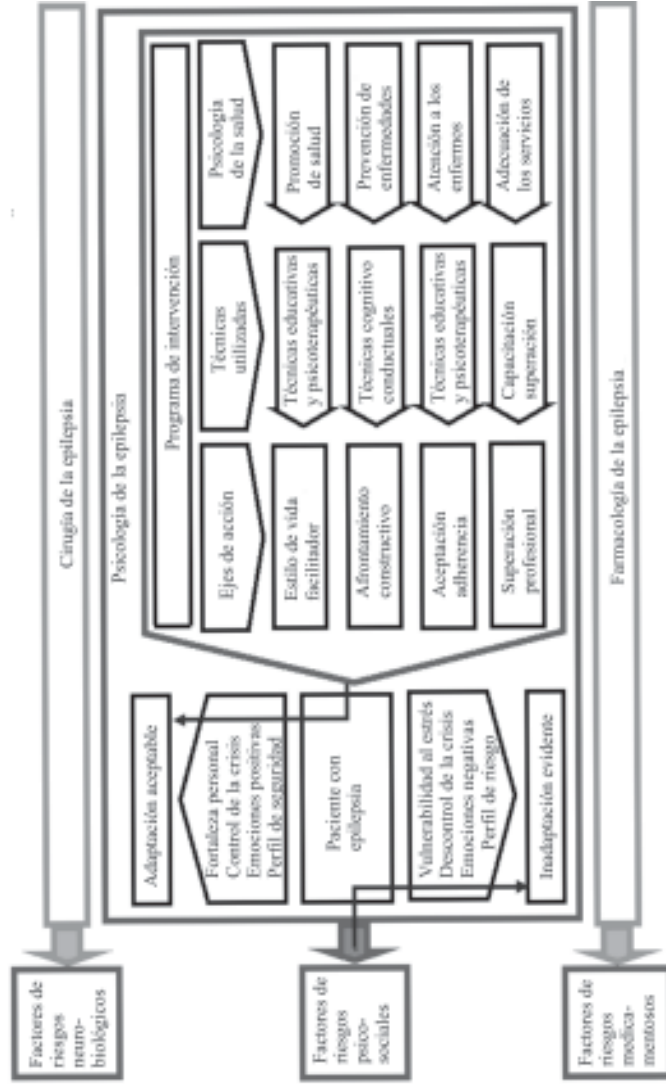


Fig. 4.8. Representación del modelo teórico metodológico.

Capítulo 5

CONTRIBUCIONES DE LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD

Después de exponer en el capítulo anterior como se fundamentó y desarrolló el modelo teórico metodológico para la atención al paciente con epilepsia, se valoran los resultados de la investigación realizada. Se parte de la presentación de los principales procedimientos estadísticos aplicados, así como de algunos hallazgos más significativos. Con posterioridad se analizan y discuten los resultados obtenidos por los grupos experimental y control en cada uno de los indicadores considerados (escalas psicosociales del WPSI).

Resultados en la aplicación del programa de intervención psicosocial

Para la evaluación de los resultados de esta investigación se partió del cálculo de la media aritmética y de la desviación típica de cada una de las 8 variables dependientes o de respuesta consideradas en los grupos experimental y control. Es importante precisar que el instrumento utilizado fue diseñado de manera tal que las preguntas que dan puntos para cada escala expresan siempre dificultades adaptativas para el paciente. El WPSI se construyó en sentido ascendente, utilizando la misma polaridad para todas las preguntas, es decir que los puntos inferiores para cada escala expresan un mejor nivel de adaptación psicosocial mientras que en la medida que los puntos aumentan se incrementa también el nivel de inadaptación.

Como puede apreciarse en la tabla 5.1, resulta evidente que los pacientes del grupo que fue sometido al proceso interventivo mediante el Programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia obtuvieron mejores resultados.

Tabla 5.1. Estadísticas descriptivas de las 8 variables dependientes o de respuesta consideradas (escalas psicosociales del WPSI) en los grupos experimental (1) y control (0) al tener en cuenta la evaluación final de los resultados obtenidos

Escalas psicosociales del WPSI	Intervención	n	Media	Desviación típica
Historia familiar	1	200	2,13	1,384
	0	200	3,76	1,865
Adaptación emocional	1	200	7,87	3,210
	0	200	13,63	5,326
Adaptación interpersonal	1	200	4,55	2,173
	0	200	8,67	3,325
Adaptación vocacional	1	200	4,18	1,833
	0	200	6,25	1,809
Situación económica	1	200	2,80	1,433
	0	200	3,37	1,393
Adaptación al ataque	1	200	4,13	2,297
	0	200	7,29	2,044
Medicación y tratamiento médico	1	200	1,09	1,090
	0	200	2,82	1,575
Funcionamiento psicosocial global	1	200	13,02	4,642
	0	200	22,85	10,337

Con vistas a obtener un mayor nivel de certeza en los resultados obtenidos se realizaron además pruebas simples de comparación de medias, se calcularon las diferencias de medias y los intervalos de confianza. El resultado reflejado en la tabla 5.2, es concluyente. Para todas las escalas hay diferencias significativas entre los pacientes a los que se sometió a la intervención propuesta y aquellos que se mantuvieron al margen de este proceso.

Tabla 5.2. Prueba de comparación de medias e intervalos de confianza para la diferencia de medias teniendo en cuenta la evaluación final de los resultados obtenidos

Comparación de medias Escalas psicosociales	Valor de t	Valor de p	Diferencia de medias	Intervalos de confianza 95%	
				Límite inferior	Límite superior
Historia familiar	9,893	0,000	1,63	1,302	1,948
Adaptación emocional	13,088	0,000	5,76	4,890	6,620
Adaptación interpersonal	14,669	0,000	4,12	3,568	4,672
Adaptación vocacional	11,392	0,000	2,08	1,717	2,433
Situación económica	4,033	0,000	0,57	0,292	0,848
Adaptación al ataque	14,558	0,000	3,17	2,738	3,592
Medicación y tratamiento médico	12,775	0,000	1,73	1,464	1,996
Funcionamiento psicosocial global	12,268	0,000	9,83	8,253	11,407

Para lograr mayor precisión en la evaluación de los resultados obtenidos se replicaron estos cálculos pero teniendo en cuenta la diferencia relativa entre las evaluaciones inicial y final en ambos grupos de estudio. Para ello se calculó nuevamente la media aritmética y la desviación típica de cada una de las 8 variables dependientes o de respuesta consideradas (escalas psicosociales del WPSI) en los grupos experimental y control. Los resultados muestran que aun considerando la diferencia relativa entre ambas evaluaciones se mantiene el mismo resultado, es decir los pacientes del grupo que fue sometido al proceso interventivo mediante este programa para la atención al paciente con epilepsia, obtuvo mejores resultados, lo que equivale a mejores niveles de adaptación psicosocial en todos los indicadores considerados (Tabla 5.3).

Tabla 5.3. Estadísticas descriptivas de las 8 variables dependientes o de respuesta consideradas (escalas psicosociales del WPSI) en los grupos experimental (1) y control (0) teniendo en cuenta la diferencia relativa entre las evaluaciones inicial y final en ambos grupos de estudio

Escalas psicosociales del WPSI	Intervención	N*	Media	Desviación típica
Historia familiar	1	195	0,39	0,38
	0	191	0,01	0,08
Adaptación emocional	1	200	0,46	0,18
	0	200	0,00	0,06
Adaptación interpersonal	1	200	0,46	0,24
	0	199	-0,01	0,10
Adaptación vocacional	1	200	0,34	0,22
	0	199	0,00	0,10
Situación económica	1	196	0,16	0,25
	0	197	-0,10	0,25
Adaptación al ataque	1	199	0,43	0,25
	0	199	-0,07	0,12
Medicación y tratamiento médico	1	181	0,53	0,38
	0	190	-0,16	0,37
Funcionamiento psicosocial global	1	200	0,42	0,14
	0	200	0,00	0,08

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

También fueron replicadas las pruebas simples de comparación de medias e intervalos de confianza para la diferencia de medias (Tabla 5.4), teniendo en cuenta la diferencia relativa entre las evaluaciones inicial y final en ambos grupos de estudio. Se ratifican las observaciones realizadas a partir de la comparación de los resultados finales. Para todas las escalas hay diferencias signi-

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

Tabla 5.4. Prueba de comparación de medias e intervalos de confianza teniendo en cuenta la diferencia relativa entre las evaluaciones inicial y final en ambos grupos de estudio

Comparación de medias Escalas psicosociales	Valor de t	Valor de p	Diferencia de medias	Intervalos de confianza 95%	
				Límite inferior	Límite superior
Historia familiar	13,64	0,00	0,38	0,32	0,43
Adaptación emocional	34,20	0,00	0,46	0,44	0,49
Adaptación interpersonal	25,43	0,00	0,47	0,43	0,51
Adaptación vocacional	20,48	0,00	0,34	0,31	0,38
Situación económica	10,18	0,00	0,26	0,21	0,31
Adaptación al ataque	25,05	0,00	0,50	0,46	0,53
Medicación y tratamiento médico	17,65	0,00	0,68	0,61	0,76
Funcionamiento psicosocial global	35,93	0,00	0,42	0,40	0,44

Antes de pasar a describir los resultados obtenidos en la evaluación final de ambos grupos de estudio en cada uno de los 8 indicadores tomados en cuenta, es útil observar cómo se comportan las curvas que los representan en el perfil gráfico del WPSI (Fig. 5.1). Como se puede apreciar en casi todas las escalas las diferencias entre ambos grupos no solo son significativas, sino que además implicaron que las medias estén ubicadas en niveles diferentes del perfil, siempre con mejores resultados para el grupo de pacientes a los que se les aplicó la intervención propuesta. De manera excepcional la escala de situación económica fue la única que en ambos grupos se ubican en un mismo nivel del perfil, no obstante el análisis cuantitativo de esa escala también expresó diferencias importantes que favorecen la aplicación de este programa.

Los resultados obtenidos permitieron precisar que se lograron conformar mejores niveles de adaptación psicosocial en los pacientes a los que se le aplicó el programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia. Esto se puso de manifiesto en las 8 escalas psicosociales estudiadas. No obstante se observaron fenómenos interesantes que merecen comentarios específicos. Por ejemplo en las escalas adaptación emocional, adaptación interpersonal, adaptación vocacional, adaptación a los ataques y funcionamiento psicosocial global, para los pacientes pertenecientes al grupo experimental

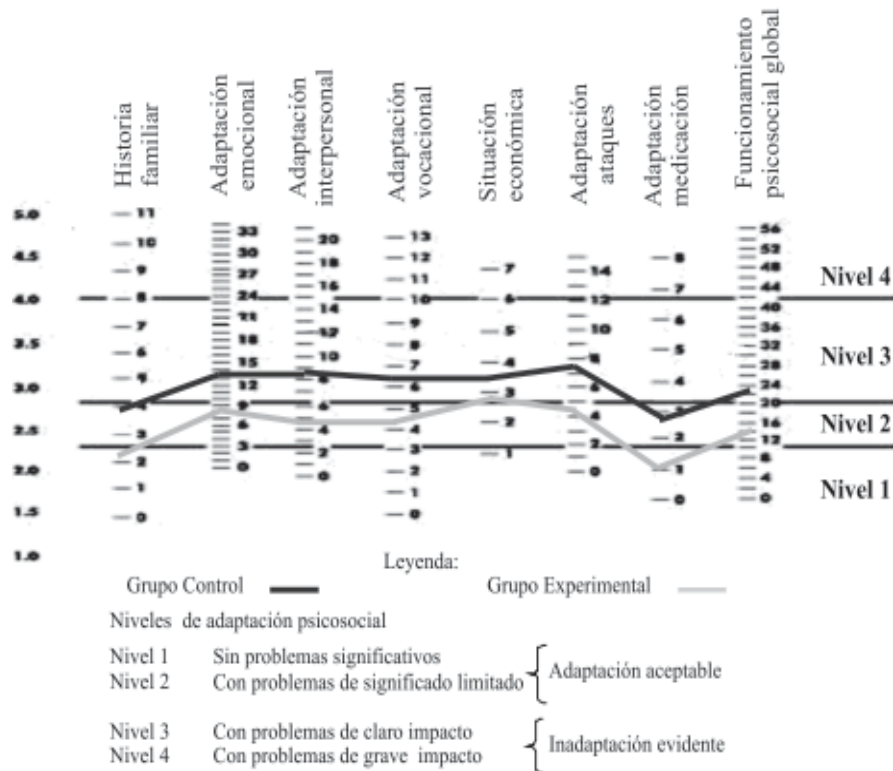


Fig. 5.1. Comparación de los niveles de adaptación psicosocial obtenidos por los grupos experimental y control.

mostraron un nivel cualitativo de adaptación aceptable, mientras que los del grupo control no lograron trascender de un nivel cualitativo de inadaptación evidente.

En 2 de las escalas, historia familiar y medicación y tratamiento médico, los pacientes del grupo experimental se ubicaron en el nivel 1 del perfil del WPSI (sin problemas de adaptación psicosocial), sin embargo los pacientes a los que no se les aplicó el referido programa también obtuvieron resultados satisfactorios en cuanto a adaptación psicosocial (problemas de impacto limitado en la adaptación psicosocial). Es decir en ambos casos se alcanzó un nivel cualitativo de adaptación aceptable.

En la escala psicosocial situación económica, tanto el grupo experimental como el control permanecieron en un mismo nivel de adaptación psicosocial (problemas de claro impacto en la adaptación psicosocial), aunque se evidenció diferencias significativas en el análisis cuantitativo favorables al grupo expe-

rimental. La evaluación cualitativa de estos resultados los ubica en un mismo nivel de inadaptación evidente.

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

La evaluación del efecto de las variables de control sobre la intervención realizada incluyó 2 niveles de análisis. Primero se realizó el análisis de la varianza multidimensional de todos los indicadores considerados (efecto general de la intervención), para evaluar la incidencia de cada variable de control y sus interacciones sobre los resultados finales de la investigación. Al ser removidas cada una de ellas, se mantuvo el efecto general de la intervención. Con posterioridad se replicó el análisis de la varianza multidimensional y se tuvo en cuenta cada uno de los 8 indicadores considerados por separado. Se verificó que el efecto de cada una de las variables de control y sus interacciones tampoco provocó sesgos en los resultados, ya que al ser removidas también se mantuvo el efecto de la intervención.

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

Para la evaluación final además se incluyeron otros datos obtenidos a partir de la aplicación de la técnica cualitativa de la entrevista en profundidad. Esto resultó ser de gran utilidad pues permitió complementar la información obtenida a partir de desarrollar una estrategia para la triangulación metodológica, dirigida a corroborar la autenticidad de los niveles de adaptación alcanzados y a contrastar otros datos de gran valor para caracterizar los pacientes estudiados (Tabla 5.5).

Tabla 5.5. Resultados de la comparación de los grupos experimental y control en cuanto a las categorías cualitativas utilizadas para el análisis de contenido de la entrevista en profundidad

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

La evaluación cualitativa de los resultados se basó en el análisis de contenido de los datos obtenidos a partir de la entrevista en profundidad. Las categorías más abordadas por los pacientes del grupo control fueron:

- Inseguridad y temor a la enfermedad.
- Acceso limitado a las redes de apoyo social.
- Resentimientos hacia la enfermedad.
- Vivencia de vulnerabilidad e indefensión.

Por otra parte en las categorías valoración positiva de la sobreprotección familiar, vivencia de insatisfacción laboral actual, problemas económicos generales y valoración positiva del proceder médico actual se manifestaron con intensidad similar en los grupos experimental y control. Cada una de las categorías cualitativas utilizadas se vincula con uno de los indicadores considerados y la valoración de su repercusión en los pacientes estudiados se incluye en el análisis y discusión de los resultados obtenidos por los grupos experimental y control en cada uno de los indicadores.

Procedimientos estadísticos para precisar la homogeneidad de la muestra utilizada

Aunque para esta investigación se realizó la asignación aleatoria de los pacientes a los grupos experimental y control, se decidió verificar la homogeneidad de la muestra. Las tablas que siguen se refieren a la composición de la muestra. Se trata de verificar que los grupos experimental y control son homogéneos entre sí. Para ello se calcularon estadísticas descriptivas (frecuencias absolutas y relativas). En ese sentido estos factores se controlaron tanto por diseño como por la instancia analítica.

Como se puede apreciar en la tabla 5.6, en el grupo experimental existe un predominio del tratamiento farmacológico con monoterapia anticonvulsiva (68,5 %). Sin embargo esto no hace que las muestras sean heterogéneas porque en el grupo control prácticamente la mitad de los pacientes también se tratan con monoterapia anticonvulsiva (47,5 %).

Tabla 5.6. Composición de la muestra según las variables intervención y tratamiento farmacológico

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

En la tabla 5.7, se puede apreciar que tampoco la presencia de lesión cortical muestra diferencias significativas entre los grupos experimental y control, ya que predomina la ausencia de ese tipo de alteración neurobiológica en ambos grupos de pacientes y en una proporción bastante similar (67 % para el grupo control y 71 % para el grupo experimental).

Tabla 5.7. Composición de la muestra según las variables intervención y lesión cortical

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

En la tabla 5.8, también se aprecia homogeneidad en cuanto a la integración por sexos de la muestra, y se observa en ambos grupos un ligero predominio de los pacientes del sexo femenino (56 % grupo control y 60,5 % grupo experimental).

Tabla 5.8. Composición de la muestra según intervención y sexo de los pacientes

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

En las tablas 5.9 y 5.10, se evalúan otras variables de control con el objetivo de precisar la homogeneidad de la muestra. Es evidente que la edad, la edad de inicio de las crisis y la cantidad de años con crisis no resultaron elementos que implicaran heterogeneidad entre los grupos experimental y control.

Tabla 5.9. Composición de la muestra según las variables de control edad, edad de inicio de las crisis y años con crisis

Variables de control	Intervención	n	Media	Desviación típica
Edad	Control (0)	200	31,57	7,704
	Experimental (1)200		33,09	10,792
Edad de inicio	Control (0)	200	1,50	0,501
	Experimental (1)200		1,54	0,500
Años con crisis	Control (0)	200	1,57	0,496
	Experimental (1)	200	1,52	0,501

Tabla 5.10. Composición de la muestra. Prueba de comparación de medias entre los grupos experimental y control con respecto a las variables de control

Variables de control	Prueba de igualdad de medias		Diferencia de las medias	Intervalos de confianza al 95%	
	Valor de t	Valor de p		Límite inferior	Límite superior
Edad	-1,621	0,106	-1,52	-3,363	0,323
Edad de inicio	-0,899	0,369	-0,04	-1,43	0,053
Años con crisis	1,003	0,317	0,05	-0,48	0,148

Procedimientos estadísticos utilizados

Uno de los aspectos que pudo haber introducido sesgos en los resultados de la investigación es, sin lugar a dudas, la acción de otras variables. Por esa razón se decidió hacer un análisis multidimensional de todas las escalas unidas para evaluar la incidencia de las variables de control sobre la comparación de los resultados finales de los grupos experimental y control. El primer efecto que se estudió fue la edad para verificar si el éxito de esta intervención depende de dicha variable. Los resultados mostraron que se mantiene el efecto de la intervención, por tanto la variable edad no generó errores en este análisis. Así lo demuestran el valor de $F = 94,704$ y la p asociada menor que $0,001$ (Tabla 5.11).

Tabla 5.11. Resultados del análisis de la varianza multidimensional sobre el efecto de la edad

Efecto		Valor	F	Significado
Edad	Wilks' Lambda	0,997	1,133	0,340
Edad	Wilks' Lambda	0,976	1,204	0,295
Paciente	Wilks' Lambda	0,340	94,704	0,000

También se realizó el análisis multidimensional para verificar si el efecto edad pudo provocar sesgos en los resultados de cada una de las 8 escalas por separado. Al desglosar cada una de las escalas del WPSI se mantiene una situación similar. La diferencia entre los grupos experimental y control no solo se mantiene para todas las esferas unidas, sino para cada una de ellas por separado, aún después de remover el efecto de la edad. Solo la escala de adaptación interpersonal parece tener algún nivel de afectación por la edad, aunque, por supuesto, ella también se modifica significativamente con la intervención (Tabla 5.12).

Tabla 5.12. Resultados del modelo lineal para cada variable removiendo el efecto de la edad

Fuente	Variable dependiente	F	Significado
Edad	Historia familiar	0,367	0,545
	Adaptación emocional	0,668	0,414
	Adaptación interpersonal	5,282	0,022
	Adaptación vocacional	1,549	0,214
	Situación económica	0,009	0,924
	Adaptación al ataque	1,819	0,178

Continuación Tabla 5.12

Fuente	Variable dependiente	F	Significado
Intervención	Medicación y tratamiento médico	0,266	0,606
	Funcionamiento psicosocial global	1,815	0,179
	Historia familiar	96,110	0,000
	Adaptación emocional	171,757	0,000
	Adaptación interpersonal	221,567	0,000
	Adaptación vocacional	131,412	0,000
	Situación económica	16,182	0,000
	Adaptación al ataque	207,829	0,000
	Medicación y tratamiento médico	162,892	0,000
	Funcionamiento psicosocial global	152,518	0,000

El resto de las variables también fue objeto de análisis de varianza multidimensional. Para esto se ajustó un modelo que contiene casi todos los efectos posibles, incluyendo a sus interacciones, con el objetivo de hacer remover esos efectos (como antes se hizo solo con la edad) y ver si se mantiene el éxito de la intervención. Se puede observar que se mantiene ($F = 58,745$; $p = 0,000$) y ninguno de los otros efectos es significativo, con la excepción del efecto (lesión* clasificación* paciente*). El resultado de este efecto concreto probablemente es consecuencia del *multiple testing* como efecto de las significaciones espurias que aparecen cuando se realizan muchas pruebas de significación, que es el resultado del incremento incontrolado de la probabilidad de que aparezcan resultados significativos a pesar de que la hipótesis de igualdad sea cierta. El manejo estadístico del *multiple testing*, implicaría un ajuste del nivel de significación que no se consideró necesario en este estudio. Por tal razón se decidió desestimar el mismo. En este análisis se consideraron además todas las esferas unidas de manera similar a lo realizado con la variable edad (Tabla 5.13).

Tabla 5.13. Resultado del análisis de varianza multidimensional para la verificación de varios efectos conjuntos

Efecto		Valor	F	Significado
Edad	Historia familiar	0,284	0,595	
Edad	Wilks'Lambda	0,968	1,475	0,165
Sexo	Wilks'Lambda	0,993	0,329	0,955
Lesión	Wilks'Lambda	0,974	1,193	0,302
Clasificación	Wilks'Lambda	0,918	1,297	0,154

Continuación Tabla 5.13

Efecto		Valor	F	Significado
Intervención	Wilks' Lambda	0,434	58,745	0,000
Sexo * lesión	Wilks' Lambda	0,960	1,864	0,064
Sexo * clasificación	Wilks' Lambda	0,949	0,788	0,755
Lesión * clasificación	Wilks' Lambda	0,930	1,106	0,329
Sexo * lesión * intervención	Wilks' Lambda	0,963	0,570	0,952
Sexo * intervención	Wilks' Lambda	0,981	0,854	0,555
Lesión * intervención	Wilks' Lambda	0,973	1,257	0,265
Sexo * lesión * intervención	Wilks' Lambda	0,974	1,204	0,296
Clasificación * intervención	Wilks' Lambda	0,936	0,996	0,468
Sexo * clasificación * intervención	Wilks' Lambda	0,932	1,064	0,380
Lesión * clasificación * intervención	Wilks' Lambda	0,905	1,530	0,049
Sexo * lesión * clasificación * intervención	Wilks' Lambda	0,055	0,838	0,690

En estos casos también se realizó el análisis multidimensional verificando si los efectos evaluados pudieron provocar sesgos en los resultados de cada una de las 8 escalas por separado. Con los mismos controles que en la tabla anterior, se ajustó el modelo, pero ahora esfera a esfera y una vez más el efecto de la intervención se mantiene y muestra diferencias significativas (Tabla 5.14).

Tabla 5.14. Resultados del análisis de la varianza multidimensional para cada esfera luego de ajustar para edad, sexo, lesión, clasificación y todas sus interacciones

Fuente	Variable dependiente	F	Significado
Intervención	Historia familiar	66,617	0,000
	Adaptación emocional	114,017	0,000
	Adaptación interpersonal	122,071	0,000
	Adaptación vocacional	97,067	0,000
	Situación económica	13,395	0,000
	Adaptación al ataque	115,901	0,000
	Medicación y tratamiento médico	106,501	0,000
	Funcionamiento psicosocial global	94,912	0,000

Los resultados observados muestran que las variables consideradas no afectan la evaluación de la intervención estudiada como exitosa. Sin embargo, se decidió aislar primero el efecto de la edad, y dejar solo el efecto del tratamiento farmacológico que se sospechaba era de especial importancia y se debería individualizar. Tal como muestra la tabla 5.15, la intervención mantiene un efecto significativo.

Tabla 5.15. Resultados del análisis de la varianza multidimensional luego de ajuste para edad y tratamiento farmacológico

Efecto		Valor	F	Significado
Edad	Wilks' Lambda	0,997	1,133	0,340
Intervención	Wilks' Lambda	0,368	83,155	0,000
Tratamiento	Wilks' Lambda	0,968	1,607	0,121
Paciente * tratamiento	Wilks' Lambda	0,965	1,737	0,088

También se verificó en cada esfera el efecto de la variable tratamiento farmacológico, con los mismos resultados. Para todas las esferas la intervención ha sido exitosa. Tampoco hay interacciones con otras variables que afecten el resultado obtenido. Evidentemente el tratamiento farmacológico no afecta el éxito de la intervención (Tabla 5.16).

Tabla 5.16. Resultados del análisis de la varianza unidimensional luego de ajuste para edad y tratamiento farmacológico

Fuente	Variable dependiente	F	Significado
Edad	Historia familiar	0,284	0,595
	Adaptación emocional	0,343	0,559
	Adaptación interpersonal	4,729	0,030
	Adaptación vocacional	0,822	0,365
	Situación económica	0,042	0,837
	Adaptación al ataque	2,570	0,110
	Medicación y tratamiento médico	0,097	0,756
	Funcionamiento psicosocial global	1,452	0,229
Intervención	Historia familiar	90,421	0,000
	Adaptación emocional	146,888	0,000
	Adaptación interpersonal	197,591	0,000
	Adaptación vocacional	107,787	0,000
	Situación económica	10,649	0,001
	Adaptación al ataque	177,186	0,000
	Medicación y tratamiento médico	140,003	0,000
	Funcionamiento psicosocial global	137,735	0,000

Continuación Tabla 5.16

Fuente	Variable dependiente	F	Significado
Tratamiento	Historia familiar	0,281	0,597
	Adaptación emocional	1,291	0,257
	Adaptación interpersonal	0,004	0,949
	Adaptación vocacional	6,489	0,011
	Situación económica	2,242	0,135
	Adaptación al ataque	2,739	0,099
	Medicación y tratamiento médico	0,952	0,330
	Funcionamiento psicosocial global	3,645	0,057
Intervención * tratamiento	Historia familiar	0,010	0,920
	Adaptación emocional	1,498	0,222
	Adaptación interpersonal	1,212	0,272
	Adaptación vocacional	0,477	0,490
	Situación económica	2,810	0,094
	Adaptación al ataque	1,084	0,299
	Medicación y tratamiento médico	1,302	0,255
	Funcionamiento psicosocial global	0,777	0,379

Finalmente se decidió verificar si los efectos ocupación, escolaridad, años de evolución y fármacos anticonvulsivos utilizados, influyeron en los resultados de cada uno de los 8 indicadores considerados. La diferencia entre los grupos experimental y control se mantiene para cada una de de las escalas por separado después de remover el efecto de estas variables. Sin embargo las escalas adaptación interpersonal y funcionamiento psicosocial global parecen tener algún nivel de afectación por la variable años de evolución de la enfermedad, aunque en este caso también estas se modifican significativamente con la intervención (Tablas 5.17 y 5.18).

Tabla 5.17. Resultados del modelo lineal para cada variable removiendo el efecto de las variables de control ocupación, escolaridad, años de evolución y fármacos

Fuente	Variable dependiente	F	Significado
Intervención	Historia familiar	57,155	0,000
	Adaptación emocional	220,933	0,000
	Adaptación interpersonal	185,534	0,000
	Adaptación vocacional	107,831	0,000
	Situación económica	27,540	0,000
	Adaptación al ataque	175,091	0,000

Continuación Tabla 5.17

Fuente	Variable dependiente	F	Significado
Ocupación	Medicación y tratamiento médico	96,133	0,000
	Funcionamiento psicosocial global	405,305	0,000
	Historia familiar	2,228	0,137
	Adaptación emocional	0,123	0,726
	Adaptación interpersonal	0,000	0,987
	Adaptación vocacional	0,085	0,771
	Situación económica	0,554	0,457
Escolaridad	Adaptación al ataque	0,394	0,531
	Medicación y tratamiento médico	3,564	0,060
	Funcionamiento psicosocial global	0,059	0,808
	Historia familiar	0,206	0,651
	Adaptación emocional	3,309	0,070
	Adaptación interpersonal	0,166	0,684
	Adaptación vocacional	0,128	0,721
Años de evolución	Situación económica	0,027	0,869
	Adaptación al ataque	2,616	0,107
	Medicación y tratamiento médico	0,021	0,886
	Funcionamiento psicosocial global	3,375	0,067
	Historia familiar	2,173	0,141
	Adaptación emocional	0,010	0,919
	Adaptación interpersonal	4,441	0,036
Fármacos	Adaptación vocacional	0,188	0,665
	Situación económica	0,281	0,597
	Adaptación al ataque	0,699	0,404
	Medicación y tratamiento médico	0,165	0,685
	Funcionamiento psicosocial global	5,470	0,020
	Historia familiar	0,186	0,667
	Adaptación emocional	0,874	0,351
	Adaptación interpersonal	0,024	0,878
	Adaptación vocacional	2,083	0,150
	Situación económica	0,608	0,436
	Adaptación al ataque	0,756	0,385
	Medicación y tratamiento médico	0,828	0,364
	Funcionamiento psicosocial global	0,329	0,567

Tabla 5.18. Total de pacientes con adaptación aceptable o inadaptación evidente en cada una de las escalas psicosociales del WPSI

Escala psicosocial del WPSI	Grupo control (n=200)				Grupo experimental (n=200)			
	Adaptación aceptable		Inadaptación evidente		Adaptación aceptable		Inadaptación evidente	
	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%
Historia familiar	137	68,5	63	31,5	190	95,0	10	5,0
Adaptación emocional	42	21,0	158	79,0	140	70,0	60	30,0
Adaptación interpersonal	55	27,5	145	72,5	164	82,0	36	18,0
Adaptación vocacional	65	35,5	135	67,5	154	77,0	46	23,0
Situación económica	51	25,5	149	74,5	84	42,0	116	58,0
Adaptación al ataque	38	19,0	162	81,0	138	69,0	62	31,0
Medicación y tratamiento médico	140	70,0	60	30,0	194	97,0	6	3,0
Funcionamiento psicosocial global	88	44,0	112	56,0	188	94,0	12	6,0

Los resultados obtenidos por escalas psicosociales del WSPI se muestran a continuación.

Historia familiar

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

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

situación demanda un análisis de las características de la familia como grupo social.

Se considera como familia, el grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto. Se trata de un componente de la estructura de la sociedad y como tal se encuentra condicionado por el sistema económico y el periodo histórico social y cultural en el cual se desarrolla. Se inserta en la estructura de clase de la sociedad y refleja el grado de desarrollo socioeconómico y cultural de la misma. Es un grupo que funciona en forma sistémica como subsistema abierto, en interconexión con la sociedad y los otros subsistemas que la componen.

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

La categoría valoración positiva de la sobreprotección familiar constituyó el dato cualitativo de mayor relevancia en la evaluación de los niveles de adaptación aceptable en el indicador historia familiar obtenida por la mayoría de los pacientes estudiados. De ellos, 74,5 % no considera excesivas las limitaciones que la familia les impone por su enfermedad, a pesar de que son comunes aseveraciones como:

- No me dejaban jugar con otros niños para evitar riesgos innecesarios.
- Me sacaron de la escuela para que no se burlaran de mí.
- Siempre me dijeron que no debía tener hijos porque ellos podían heredar mi enfermedad.

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

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

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

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

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

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

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

Adaptación emocional

En esta escala, se encontraron diferencias importantes entre ambos grupos de estudio. Es significativo que los pacientes del grupo experimental con una media de 7,87 se ubicaran en un nivel 2 de adaptación emocional en el que aparecen problemas de limitado impacto en la adaptación psicosocial, mientras que los pacientes del grupo control con una media de 13,63 alcanzaron un nivel 3 caracterizado por la presencia de problemas definidos con claro impacto en la adaptación psicosocial. Con esta escala se busca explorar la posible existencia de trastornos depresivos, ansiedad, temores, trastornos somáticos inespecíficos, mala autoimagen e insatisfacción con la vida. Sin dudas es esta una de las evaluaciones que se considera más importante por la alta vulnerabilidad al estrés de los pacientes con epilepsia y la elevada prevalencia de dichos trastornos entre ellos. Ante una puntuación elevada de dicha escala es aconsejable realizar un estudio pormenorizado de los trastornos afectivos.

Lograr una adecuada adaptación emocional en el paciente con epilepsia reviste una importancia especial ya que al estar sometidos con frecuencia a niveles de estrés elevados, son susceptibles a este tipo de alteración psicológica. Se debe recordar que el concepto de estrés muestra un carácter amplio y abarcador, que demanda un análisis de sus componentes específicos, entre los cuales la emoción parece ser un elemento central por su significación para la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas. Esto justifica la reciente tendencia, en la literatura especializada, de profundizar en el papel de las emociones en el proceso salud-enfermedad y valorar la relación entre el estrés, las emociones y la personalidad.

Las emociones son la expresión de la propia complejidad de la existencia humana ya que no solo resulta imposible haber experimentado una amplia gama de ellas, sino que además no se presentan como una suma mecánica de estados emocionales, sino como una amalgama de los mismos muy interrelacionados con elementos cognitivos. Rara vez existen situaciones significativas para el ser humano en las cuales experimente una sola emoción aislada, clara e identificada. En este sentido son comunes en los pacientes con epilepsia la ansiedad y la depresión.

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

Por otra parte la depresión es considerada como un estado psíquico en que la persona tiene vivencias de tristeza, desagrado, lentitud psíquica y lentitud motora. Tienen generalmente pocos deseos de alimentarse y baja autoestima.

Pueden tener ideas pesimistas y hasta llegar a tener ideas suicidas en dependencia del grado de la depresión. Aunque ante la epilepsia también se ha descrito la manía como manifestación emocional, los cuadros depresivos son más comunes y por tanto su incidencia sobre la adaptación psicosocial del paciente cobra especial relevancia.

La categoría inseguridad y temor a la enfermedad, se manifiesta en mayor medida en el grupo control y constituye el dato cualitativo de mayor incidencia en los niveles de inadaptación emocional de esos pacientes. Además 71 % de ellos expresa padecer de síntomas asociados a la ansiedad y a la depresión. Con frecuencia se esgrimen argumentos como:

- Siempre estoy esperando que me ocurra algo desagradable.
- Me angustia pensar que me dé la crisis en circunstancias penosas.
- Me altera saber que me tienen lástima, etc.

Sin embargo en el grupo experimental el programa de intervención psicosocial aplicado permitió que los pacientes mostraran autodominio y control emocional.

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

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

Adaptación interpersonal

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

Las relaciones sociales constituyen parte fundamental de la vida. Sin estas sería imposible formar una personalidad y trascender las limitaciones del reino

animal. El programa de intervención psicosocial aplicado ha contribuido de manera relevante a la adaptación interpersonal de los pacientes del grupo experimental. Es bueno recordar que con esta escala se mide la capacidad para establecer contacto con los demás, el nivel de agrado personal ante situaciones sociales, la existencia de amigos íntimos y de vida social así como la habilidad para relacionarse con personas del sexo opuesto. Con estrecho vínculo a la significación de las relaciones interpersonales de un individuo, tiende a valorarse de manera insistente en las últimas décadas el concepto de apoyo social. Concebido de muchas maneras dentro de perspectivas teóricas y empíricas muy diversas promueve la hipótesis de que tiene efectos beneficiosos en la salud física y mental de las personas. Para una valoración adecuada de la significación de las redes de apoyo social y por consiguiente de las relaciones interpersonales de un individuo es necesario considerar la cantidad de integrantes de la misma, su estructura organizativa y la función que desempeña. La red de apoyo social de una persona consiste en el conjunto de todas aquellas otras con las que mantiene contacto y que constituyen una forma de grupo social. Los ejemplos más frecuentes son la familia, el vecindario, el grupo de amigos, el grupo de colegas en el trabajo y otros grupos con los que la persona interacciona en su trabajo, en sus actividades políticas y de ocio.

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

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

En investigaciones anteriores realizadas por el equipo multidisciplinario de epileptología del HPH, se pudo precisar que las relaciones interpersonales y en

especial la vida sexual de estos enfermos está muy afectada; existen dudas y temores en cuanto a la consolidación de la relación de pareja y la formación de una familia ya que tienen el falso concepto de que van a transmitir su enfermedad a la descendencia. Además de que todos los problemas familiares y escolares que viven en la etapa temprana de la vida repercuten en el desarrollo emocional del niño con epilepsia y lo hacen volverse un joven aislado e inseguro, temeroso de la relación con personas del sexo opuesto, y piensan que por la epilepsia puede ser rechazado de antemano.

Por otra parte la actitud de la comunidad hacia estos enfermos resulta ambigua. Se puede ver en encuestas que la actitud de la población es muy favorable, sin embargo en la vida diaria cualquier paciente suele comprobar que esto no es así, y se enfrentan a diferentes problemas para ser aceptados. Esto se debe en gran medida a prejuicios que tienen tanto la población como los mismos pacientes sobre la enfermedad, lo que está dado por informaciones distorsionadas y deficientes que se tiene de la epilepsia. La categoría cualitativa de mayor incidencia, acceso limitado a las redes de apoyo social, es la que aparece en los niveles de inadaptación interpersonal que se observan en los pacientes del grupo control. De estos pacientes 58,5 % expresa dificultades para relacionarse con otras personas. Se registraron expresiones como:

- Si tienes epilepsia nadie quiere saber de ti.
- La gente me rechaza porque les asusta que me de la crisis en presencia de ellos.
- No me siento bien en las fiestas.

Los pacientes del grupo experimental lograron diversificar sus fuentes de apoyo social.

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

Adaptación vocacional

En esta escala, otro de los aspectos especialmente sensibles para estos pacientes es la situación laboral y vocacional. En numerosos reportes de investigaciones se habla de medidas discriminatorias y situaciones de estrés laboral asociadas a intolerancia y desconocimiento. Refieren que existe una marcada

tendencia a que los individuos no se sienten realizados de forma vocacional. La intervención practicada permitió que la media de la escala correspondiente mostrara valores inferiores. En este caso 4,18 la cual clasifica como problemas de significado limitado en la adaptación psicosocial. Por otra parte la media de los pacientes del grupo que recibió atención convencional fue de 6,25 y por tanto presentan problemas con claro impacto en la adaptación psicosocial.

En la esfera vocacional el paciente con epilepsia vive una gran problemática. Las dificultades que la enfermedad impone devienen limitaciones para el desarrollo de intereses sólidos y estables. La elección de la profesión constituye un problema complejo para la juventud a escala mundial. Muchos son los factores que influyen en la elección profesional y, por supuesto, el análisis e interpretación de cómo y por qué elegir una profesión está en dependencia de la posición teórica que se asume respecto a la definición de la vocación y la orientación vocacional.

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

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

El trabajo puede erigirse como favorecedor de la salud mental de los seres humanos pero en determinadas condiciones puede resultar dañino. La salud mental se basa en el aprendizaje de la realidad para transformarla a través del enfrentamiento, manejo y solución integradora de conflictos internos y exter-

nos. Cuando dicho aprendizaje se perturba o fracasa en el intento de su resolución, se puede comenzar a hablar de enfermedad. En ese sentido se incluyen en la salud mental los aspectos subjetivos de los impactos que sobre el bienestar humano ocasiona el trabajo. En el caso de la epilepsia, numerosos obstáculos parecen conspirar contra la estabilidad laboral, aun cuando haya control de las crisis.

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

En el análisis de contenido de la entrevista en profundidad la categoría cualitativa más relevante en la esfera vocacional resultó ser vivencia de insatisfacción laboral actual. De los pacientes estudiados 30,2 % refirió tener dicha vivencia. Fueron comunes expresiones como:

- Me tratan como si fuera un incapaz.
- Siempre me negaron la posibilidad de superarme.
- En más de una ocasión me han sugerido que me haga un peritaje, etc.

Es importante precisar que solo 38,5 % de los pacientes estudiados mantiene vínculo laboral actual, lo que ilustra fehacientemente las dificultades descritas.

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

Situación económica

En esta escala, al ser analizada con el WPSI ocurrió algo que se puede considerar inesperado si se sigue la lógica de los resultados obtenidos en las 4 escalas precedentes. Por primera vez en ambos grupos de estudio no se observó una diferencia en cuanto al nivel cualitativo de adaptación. En efecto, los resultados de los 2 grupos de pacientes estudiados se ubican en el nivel 3 que mantiene problemas definidos con claro impacto en la adaptación psicosocial. No obstante, el estudio estadístico realizado a partir de análisis cuantitativo de esta variable arrojó diferencias significativas entre ambos grupos. La adaptación económica de los pacientes es superior en el caso de los pacientes objeto de la intervención, los cuales alcanzaron una media de 2,80. En el caso del grupo no sometido al nuevo modelo la media se elevó a 3,37.

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

Como esta escala evalúa las repercusiones del área económica en la epilepsia y los sentimientos del sujeto al respecto, es evidente que la situación crítica vivida en Cuba durante aquella etapa debe haber repercutido de forma negativa en la valoración subjetiva del estado o sentimiento de seguridad desde la vertiente económica. No obstante los pacientes por lo general tienen opciones de trabajo y su situación económica no es tan diferente a la de la media de la población en general.

La Comisión de Aspectos Económicos de la ILAE valora el impacto económico de la epilepsia como determinado por:

- Coste directo: que incluye el costo de los servicios, investigaciones y medicamentos de los que se provee al paciente durante su proceso de atención y tratamiento.
- Coste indirecto: que está relacionado principalmente con el funcionamiento y rendimiento del enfermo en su actividad laboral.
- Coste intangible: que está determinado por el sufrimiento del paciente por su enfermedad y su repercusión sobre su rendimiento general.

El sistema sanitario estatal de algunas naciones trata de cubrir de forma parcial o total los costos de esta enfermedad a expensas principalmente del

coste directo mediante servicios que se prestan a bajos precios y disminución del costo de los medicamentos. En general los estudios económicos de cualquier enfermedad son de vital importancia para orientar a los servicios de salud sobre cómo distribuir los recursos de que disponen. Estos son de mayor relevancia cuando se trata de una enfermedad de elevada prevalencia, como es el caso de la epilepsia, que se calcula la padece cerca de 1% de la población mundial.

Estudios realizados en otros países generalmente dan cuenta de las dificultades en cuanto al nivel socioeconómico de los pacientes con epilepsia y del elevado costo de los fármacos anticonvulsivos. Un problema que en general se señala en esos casos es que con frecuencia los pacientes pertenecen a estratos socioeconómicos bajos con escasos ingresos familiares, dificultades laborales como cesantía, marginalización social, precarias condiciones de vivienda, alimentación deficitaria y limitadas posibilidades de educación. Estos aspectos se han identificado como generadores de alteraciones psicopatológicas en los pacientes con epilepsia, por lo que en la actualidad se insta a optimizar costos y tarifas, además de fomentar los programas nacionales de epilepsia y cirugía de la epilepsia.

El sistema de salud cubano cubre la mayor parte del coste directo en estos enfermos. Estudios recientes mostraron 150 casos a los que se les calculó el costo de los servicios médicos y pruebas diagnósticas en \$ 67 527 en moneda nacional (\$ 450,18 en moneda nacional por cada paciente). En realidad en Cuba el costo de estos servicios y pruebas lo subvenciona el Sistema Nacional de Salud (SNS), y se ofrecen gratuitamente a los pacientes. Los pacientes solo pagan el medicamento. En el caso de los fármacos anticonvulsivos el costo por paciente con epilepsia activa fue de \$107,88 en moneda nacional por año. A aquellos pacientes que tienen un ingreso mensual per cápita familiar menor de \$ 80,00, se les suministran gratis los medicamentos y cuando el paciente necesita fármacos no disponibles en el país, la institución que atiende al enfermo los compra y se los entrega de forma gratuita.

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

En el indicador situación económica la categoría de mayor relevancia en el análisis cualitativo fue valoración de problemas económicos generales. La in-

adaptación evidente en esta área no está asociada a los costos de la epilepsia ya que los pacientes reconocen la incidencia positiva del SNS al cubrir la mayor parte de sus gastos y la accesibilidad a la atención especializada. Sin embargo 76 % de los pacientes estudiados manifiesta dificultades en esta área y expresan criterios como:

- Mi salario no es suficiente para cubrir mis necesidades actuales.
- Gasto mucho dinero en transportarme y eso limita mis posibilidades.
- Necesito mejorar la situación constructiva de mi vivienda.

Es evidente que se trata de dificultades no relacionadas directamente con la enfermedad que padecen.

Es importante recordar que en el programa aplicado se ha tenido en cuenta la incidencia de los valores que posee cada paciente en su ajuste a la realidad. La propuesta de revalorar los bienes espirituales y de destacar su significación por encima de los materiales, contribuye a modificar la tendencia a exacerbar las dificultades económicas. Mediante la clarificación de los valores y su afianzamiento en el contexto terapéutico se contribuye a lo que se ha considerado como un verdadero desafío para las ciencias sociales en la actualidad: la formación y consolidación de valores.

Adaptación a los ataques

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

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

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

Cuando se habla de niveles de adaptación a los ataques se está refiriendo en lo fundamental a vencer el miedo de tener un ataque. En la literatura consultada ese aspecto se asocia a la ansiedad considerada la más común de las emociones, por su presencia cotidiana en la vida de las personas y por ser la que más tiende a asociarse con el estrés. La ansiedad se vincula con una larga lista de términos afines como el miedo, la angustia, el horror, el pánico, la alarma y la incertidumbre, las cuales expresan aristas colindantes de ese fenómeno. Se trata de un síndrome comúnmente presente en las personas que padecen epilepsia.

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

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

Las emociones tienen un gran peso en los modelos teóricos actuales que intentan explicar el papel de factores psicosociales en el proceso salud-

enfermedad. Las emociones negativas (ansiedad, depresión, ira) orientan el desarrollo de este proceso hacia la enfermedad, a través de una gran diversidad de mecanismos psicosociales y psiconeuroinmunológicos. En este caso el resentimiento hacia la enfermedad, afecta 70,5 % de los pacientes del grupo control, lo que lo convierte en la categoría cualitativa de mayor incidencia en la inadaptación evidente que en este indicador presentan. En ese sentido se recogieron afirmaciones como:

- Todo cambió radicalmente cuando apareció esta enfermedad.
- Mi vida la han arruinado los ataques epilépticos.
- Me molesta pensar que tengo que tomar medicamentos para evitar las crisis, etc.

Por otra parte, las emociones positivas (tensión, implicación y compromiso en la tarea, desafío con seguridad en sus propias posibilidades), son enriquecedoras y protectoras, y dirigen el proceso hacia la vertiente de salud. La caracterización psicosocial de la salud no se da solo por la ausencia de mecanismos o sensaciones enfermizas, o de sus indicadores objetivos, sino por la presencia de una óptima capacidad de trabajo, deseos de actividad, inclinación al logro de éxitos vitales, y también por el predominio de un sentimiento de bienestar, de alegría de vivir y de autorrealización personal. Todos estos elementos se incluyen dentro de los objetivos, que de manera general se traza el programa de intervención propuesto, por lo que los resultados alcanzados se fundamentan en un quehacer educativo y terapéutico consecuente.

Medicamentos y tratamiento médico

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

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

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

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

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

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

Como se ha precisado en el equipo multidisciplinario de epileptología del HPH, en la consulta el médico debe dar al paciente y a sus familiares una explicación detallada de su enfermedad, con lenguaje claro y sencillo, además de alertarlo a no suspender su tratamiento con drogas antiepilépticas. También debe orientar sobre los factores de riesgo que suelen precipitar las crisis como la privación del sueño, la fatiga excesiva y la exposición a ambientes de potente

estimulación visual o auditiva. Como ejemplo de este tipo de riesgo se reconocen entre los jóvenes las continuas noches sin dormir participando en videojuegos con gran estimulación visual o en las discotecas donde se mezcla el consumo de alcohol, la privación del sueño y el efecto de las luces. No obstante el médico debe tener cuidado con las restricciones que sugiere ya que de ser exageradas pueden contribuir a potenciar la expresión de manifestaciones depresivas.

La categoría cualitativa valoración positiva del proceder médico actual, constituyó el dato de mayor relevancia asociado al indicador medicación y tratamiento médico, y fue manifestado por 82 % de los pacientes estudiados. En el análisis de la entrevista en profundidad aparecían frecuentes alusiones a múltiples tratamientos anteriores sin efectivo control de las crisis y de las alteraciones psíquicas asociadas y a quejas por orientaciones imprecisas que en la mayor parte de los casos respondían a un limitado conocimiento de la enfermedad y su terapéutica en el personal médico que los atendía. Sin embargo los pacientes tienden a evaluar este indicador por la valoración del tratamiento que reciben actualmente. En ese sentido manifiestan:

- Siento que ahora si han logrado controlar mis ataques.
- Nunca antes los médicos dieron importancia a mis criterios.
- He aprendido como manejar esta enfermedad.

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

Funcionamiento psicosocial global

Es considerada un resumen de todas las escalas, confirma los hallazgos encontrados en la mayoría de las 7 escalas específicas. Esto era esperado ya que solo una de las escalas no mostró la clasificación de un nivel cualitativo con mayor adaptación psicosocial en el grupo de pacientes que fue objeto de la intervención estudiada. En este caso una media de 13,02 se ubica en el nivel 2 en el que se presentan problemas de limitado impacto en el funcionamiento psicosocial global, mientras que en el caso del grupo control la media se eleva a 22,85 lo que se ubica en el nivel 3 en el que se presentan problemas definidos de claro impacto sobre la adaptación psicosocial del paciente.

Los resultados generales referidos a la cantidad de pacientes que presentaron algún nivel de inadaptación en este indicador global también favorecieron

al grupo de pacientes a los que se les aplicó el procedimiento de intervención estudiado. Basta señalar que mientras 56 % de los pacientes del grupo control mantuvieron niveles de inadaptación evidente, solo 6 % de los del grupo experimental mantuvieron niveles similares de inadaptación al concluir la investigación.

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

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

En el análisis de contenido de la entrevista en profundidad la categoría vivencia de vulnerabilidad e indefensión, aparece asociada al indicador funcionamiento psicosocial global y de los pacientes del grupo control afecta 63,5 %. Este es el dato cualitativo de mayor relevancia para la inadaptación evidente de dichos pacientes en esa escala. Expresan criterios como:

- Me siento en riesgo constante de tener un accidente.
- No puedo evitar que las cosas me salgan mal.
- No sé cómo enfrentar la vida.

En el grupo experimental solo 17 % de los pacientes expresan afectación por esta categoría lo que debe ser resultado de su entrenamiento en estrategias de afrontamiento que contribuyen a vencer el estrés que provoca la enfermedad y en consecuencia mejoran su adaptación psicosocial global.

Con esta investigación se pretendió contribuir al ajuste psicológico y psicosocial en las personas con epilepsia. En los últimos años, este tema ha sido abordado por algunos autores pero no han logrado sistematizar con solidez y evidencia empírica resultados concluyentes. Se sabe que la personalidad es afectada por la epilepsia, así como también que existe una influencia de la personalidad en el curso de la epilepsia, afectando entre otros factores, su pronóstico y efectividad de los medicamentos. El programa aplicado al contribuir a que los pacientes reajusten su estilo de vida, logren afrontar el estrés con

posibilidades de éxito, acepten su enfermedad, se adhieran al tratamiento indicado y reciban una atención de salud más calificada, se convierte en un promotor activo de la adaptación psicosocial del paciente con epilepsia y de su funcionamiento psicosocial global.

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

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

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

Como se puede observar, la diferencia entre los 2 grupos es marcada y ello se evidenció con mayor claridad en las escalas adaptación emocional, adaptación interpersonal, adaptación a los ataques y funcionamiento psicosocial global. Esta última en el grupo de pacientes atendidos en el área de salud es más aceptable mientras que en el grupo atendido en consultas especializadas predomina la inadaptación psicosocial evidente.

En otro estudio realizado en el año 1999, se lograron controlar las crisis de epilepsia en un grupo de enfermos con una nueva droga antiepiléptica y se potenció la reincorporación social de estos. Para esa experiencia se escogieron 75 pacientes de la consulta multidisciplinaria de epileptología del HPH. Presentaban poco control de sus crisis a partir del tratamiento con drogas

antiepilépticas convencionales. Se utilizó la monoterapia con lamotrigina por más de 1 año. Los resultados fueron satisfactorios en alrededor de 88 % de los casos. No obstante se debe precisar que la lamotrigina es un anticonvulsivo de reciente generación con probada efectividad para el tratamiento de las manifestaciones depresivas asociadas a la epilepsia, pero con elevado costo en el mercado internacional y prácticamente inaccesible para el tercer mundo.

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

Para los pacientes que concurren a los centros especializados con difícil control de las crisis, el uso de la farmacología de la epilepsia e incluso de la cirugía de la epilepsia, puede contribuir a mejorar su calidad de vida, al lograr el control de las crisis. Sin embargo limitarse a estas opciones de tratamiento además de significar un reto muy elevado para el futuro, sobre todo en los países pobres donde la epilepsia es más frecuente y existen deficientes sistemas de salud es inconsecuente. No se deben obviar los factores psicosociales, pues al no tenerlos en cuenta no se logrará estabilidad en la adaptación psicosocial de los pacientes y por tanto no se podrá elevar la calidad de vida a los niveles a que se aspira.

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

Al realizar una revisión panorámica de los estudios acerca de la adaptación psicosocial del paciente con epilepsia que se pueden considerar clásicos en las últimas décadas se permite aquilatar la impronta del procedimiento psicoterapéutico propuesto. Al respecto se consideran las investigaciones de Carl B. Dodril en EE.UU. en la década de los años 80, de Luis Alvarado en Chile en los años 90 y la de Fernando Ivanovic-Zuvic también en Chile en el actual siglo. En los 3 casos el nivel 3 de inadaptación psicosocial predominó en los pacientes estudiados (Fig. 5.2). Con la aplicación del programa de intervención psicosocial para la atención al paciente con epilepsia el grupo experimental alcanzó un nivel 2 de adaptación psicosocial aceptable.

Estos autores han trabajado regularmente con el WPSI y han realizado aportes significativos en cuanto a la evaluación psicológica al paciente con

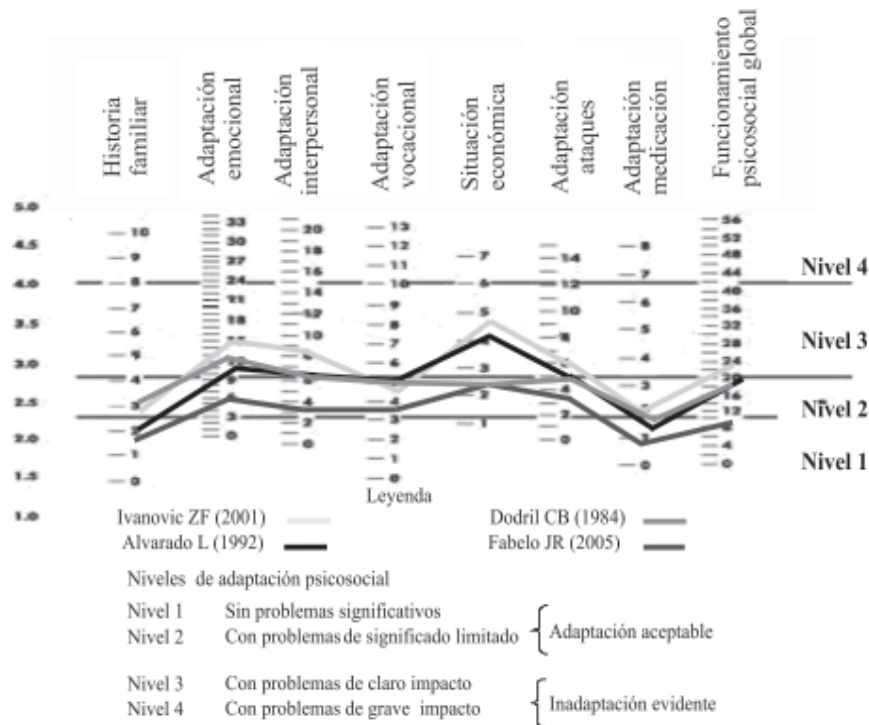


Fig. 5.2. Niveles de adaptación psicosocial obtenidos por los pacientes estudiados en varias investigaciones desarrolladas durante las últimas décadas.

epilepsia. Dodril, creador del instrumento, encontró un promedio de 22 puntos en la escala de funcionamiento psicosocial global que ubica a los pacientes con epilepsia estudiados en el nivel 3 de inadaptación con problemas de claro impacto en la adaptación psicosocial. Los latinoamericanos al realizar estudios similares encontraron resultados parecidos. En el caso de Alvarado encontró un promedio de 24 en la misma escala lo que coincide con el nivel 3 de inadaptación. Ivanovic-Zuvic para hacer dicha evaluación realizó un diseño estratificado. En ese sentido estudió un grupo de pacientes que se atienden en la Liga Chilena contra la Epilepsia, tomando en consideración el nivel socioeconómico al que pertenecen, para obtener una visión más objetiva de la adaptación social de esos pacientes en su país.

Los sujetos fueron distribuidos en 3 estratos socioeconómicos: alto, medio y bajo, antes de aplicarles el WPSI. Los resultados obtenidos verifican que el promedio en los estratos más populares y con escasos recursos (bajos) es de 28 puntos, lo que también se ubica en un nivel 3 de inadaptación psicosocial. En el resto de los estratos el nivel de adaptación mejora, pero solo alcanza niveles relativamente aceptables de adaptación en los estratos altos de la sociedad

chilena con acceso a recursos de última generación de elevado costo en el mercado mundial.

En la investigación Paradigma Psicológico Salubrista para la atención al paciente con epilepsia, los pacientes del grupo control promediaron 22,85 puntos lo que al igual que todos los estudios considerados se ubica en un nivel 3 de inadaptación en el que existen problemas con claro impacto sobre la adaptación psicosocial. Por su parte el grupo experimental alcanzó un promedio de 13,02 lo que se ubica en un nivel 2 de adaptación en el que subsisten solo problemas de escaso impacto en la adaptación psicosocial.

El procedimiento utilizado y los programas de rehabilitación son útiles para mejorar los índices de adaptación social en estos pacientes. Proveer facilidades, no solo médicas, sino también psicosociales es necesario para asegurar una mejor adaptación de los pacientes ante las dificultades a las que se ven expuestos. La rehabilitación requiere de un conjunto de medidas que van más allá del adecuado uso de los medicamentos para cada tipo de crisis. Es necesario crear instancias sociales que permitan la rehabilitación integral del paciente con epilepsia bajo un modelo que incluya las diferentes causas y aspectos comprometidos en la enfermedad ya sean biológicos, psicológicos o sociales.

El programa interventivo aplicado es una alternativa válida para buscar soluciones asequibles, no solo en este continente donde son necesarios procedimientos realistas y aplicables para una población en la que la epilepsia alcanza una elevada prevalencia y en la que también se incrementan los niveles de pobreza, sino además en todo el mundo ya que no solo se logra abaratar el tratamiento sino potenciarlo, evitar los riesgos de toxicidad reconocidos en muchos fármacos antiepilépticos e incrementar la calidad de vida de los pacientes.

El procedimiento empleado puede ser considerado como un facilitador en la rehabilitación de estos pacientes ya que no solo jerarquiza las acciones a ejecutar sino que a partir de los presupuestos teóricos de la Psicología de la Salud se convierte en un instrumento efectivo para desde una óptica multilateral superar los factores de riesgo psicosociales que afectan al paciente con epilepsia. Con el uso del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia se podrá perfeccionar esa atención y lograr integrar la rehabilitación del paciente y la mejoría de su calidad de vida.

Es proverbial el criterio expresado por Ivanovic-Zuvic acerca de que *...el eliminar las crisis no asegura que el paciente supere las dificultades que esta enfermedad le impone*. Aunque siempre el imperativo médico-terapéutico al tratar al paciente con epilepsia es el control de las crisis, para quienes se aproximan a esta problemática desde otras ciencias de la salud como es el caso de la psicología.

Pero también es muy importante lograr una adaptación psicosocial efectiva del paciente, superar los estigmas sociales y familiares, mejorar la calidad de vida y contribuir al bienestar y la felicidad de esas personas.

Con este estudio se demuestra que la psicología, dentro del contexto multidisciplinario de la epileptología, puede realizar un aporte valioso en aras de mejorar la calidad de vida del paciente con epilepsia. Más allá de la simple evaluación de las capacidades que supuestamente tienden a deteriorarse o del apoyo pasivo que muchas veces no trasciende a la sugerencia de una adaptación pasiva a la enfermedad, los psicólogos pueden incidir de manera efectiva en la superación de las manifestaciones agudas de la epilepsia y en lograr una adaptación psicosocial activa y creadora en cada paciente. El modelo explicativo y el programa interventivo que se desarrollaron y aplicaron por el autor demuestran que existen posibilidades reales de alcanzar esos objetivos y que al valor ético y humano de este empeño se suma la solidez científica del trabajo realizado.

Como conclusiones se puede señalar que con la aplicación del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia se lograron mejorar los niveles de adaptación psicosocial de los referidos pacientes.

- Esto se puso de manifiesto en todas las áreas consideradas, pero los resultados fueron especialmente exitosos en los indicadores: adaptación emocional, adaptación interpersonal, adaptación vocacional, adaptación a los ataques y funcionamiento psicosocial global.
- El Programa de Intervención Psicosocial y el Modelo Teórico Metodológico para la atención al paciente con epilepsia fueron elaborados. Este modelo está integrado por 2 sistemas de dimensiones que fundamentan la pertinencia del empleo de recursos psicológicos como alternativas que permitan afrontar los factores psicosociales de riesgo que en general afectan a estos pacientes. El programa como núcleo del sistema metodológico, parte de los elementos del amplio modelo de actividad de la Psicología de la Salud y se dirige a alcanzar objetivos específicos a partir de 4 ejes de acción.
- La efectividad del programa para la atención al paciente con epilepsia ha sido evaluada como exitosa. Este procedimiento interventivo al incluir técnicas para promover comportamientos que potencien la rehabilitación psicosocial del paciente con epilepsia, prevenir las manifestaciones agudas de la enfermedad, la atención a los enfermos y la adecuación de los servicios que se le brindan a sus necesidades, constituye un recurso multilateral de gran utilidad para superar los factores de riesgo psicosociales que inciden sobre el paciente con epilepsia.
- Se recomienda promover que como parte del proceso de generalización de los resultados de esta investigación, se oriente el uso del Programa de Intervención Psicosocial para la atención al paciente con epilepsia en el nivel primario de atención de salud, dada la efectividad demostrada por dicho procedimiento y la sencillez de su aplicación. Por otra parte se debe evaluar en qué medida el Modelo Teórico Metodológico para la

atención al paciente con epilepsia puede contribuir al perfeccionamiento del Programa Nacional de atención al paciente con enfermedades crónicas no transmisibles. En ese sentido estudiar su aplicabilidad y buscar las evidencias que permitan exponer sus aportes y perspectivas.

- Se sugiere además la inclusión en los planes de estudio de todas las Ciencias de la Salud de temas actualizados sobre epilepsia que no obvien su connotación psicosocial y que doten a los estudiantes de herramientas para la ejecución de procedimientos interventivos que contribuyan a enfrentar los factores de riesgo psicosociales que enfrentan dichos pacientes de forma común.
- Finalmente se recomienda contribuir al desarrollo en Cuba de la campaña global "Sacando la epilepsia de las sombras" a partir de diseñar procedimientos interventivos prácticos, de validar instrumentos apropiados para evaluar la adaptación psicosocial de dichos pacientes y de divulgar las características de esta enfermedad para combatir los vestigios de estigmatización social y familiar que subsisten en la población.

Bibliografía

- Acevedo, C. (2000): Día Latinoamericano de la Epilepsia. *International Epilepsy News* 145: 8-9.
- Acevedo, C. (2001): Reporte de la Comisión Regional Latinoamericana del IBE. *International Epilepsy News* 143: 4.
- Acevedo, C. (2004): Aspectos legales de las epilepsias. En Campos M, Kanner AM, Editores. *Epilepsia: diagnóstico y tratamiento*. Buenos Aires: Mediterráneo p. 863-74.
- Acevedo, C. (2004): Capitulo latinoamericano Bureau para epilepsia. *International Bureau for epilepsy (IBE). IBE - Actividad en América Latina*. En Campos M, Kanner AM. Editores. *Epilepsia: diagnóstico y tratamiento*. Buenos Aires: Mediterráneo; p. 841- 46.
- Adachi, N., Kanemoto, K., Muramatsu, R., Kato, M., Akanuma, M., Ito, M., et al.(2005): Intellectual prognosis of status epilepticus in adult's epilepsy patients. Analysis with Wechsler Adult intelligence Scale - revised. *Epilepsia* 46 (9):1502-9.
- Alvarado, L. (1992): Ivanovic- Zuvit F, Candía X, Ibarra X, Méndez MD, Campos A, et al. Psicopatología y funcionamiento psicosocial de epilépticos. *Acta psiquiátrica y psicológica de América Latina* 38 (1): 69-76.
- Amoroso, C., Swi, A., Somerville, E., Groven, N. (2006): Epilepsy and stigma. *Lancet Neurol* 2006; 8: 1143-44.
- Ares, P. (2004): Familia ética y valores en la realidad cubana actual. En López LR, Armas A. Porto ME. Editores. *Por una nueva ética*. La Habana: Félix Varela; p 363-9.
- Arroyo, S. (2004): Nuevos fármacos antiepilepticos. En Campos M, Kanner AM, Editores. *Epilepsia: diagnóstico y tratamiento*. Buenos Aires: Mediterráneo; 2004. p. 470-87.
- Artiles, L. (2004): La investigación científica [Material de estudio para la Maestría en Asesoría Genética] La Habana: ISCM-H.
- Atadzhanov, M. (2006): Knowledge, attitudes, behaviors, and practices regarding epilepsy among Zambian clerics. *Epilepsy Behav* , Aug; 9(1): 83-8.
- Avanzini, G. (2005): Role of ILAE in fostering epilepsy care. *Epilepsy Atlas*; 62-3.
- Barr, WB., Larson, E., Alpert, K., Devinski, O.(2005): Rates of invalid MMPI-2 responding in patients with epileptic and non epileptic seizures. *Epilepsia* ; 46 Supl 8: 60.
- Baxendale, S., Otoole, A. (2007): Epilepsy myths: Alive and foaming in the 21st century. *Epilepsy Behav*. Jun 28.
- Bellomo, LE. (1976): La historia de la enfermedad epiléptica según Owsei Temkin. *Neuropsiquiat*. 7: 2.
- Bharucha, N. E. (2005): Epidemiology. *Epilepsy Atlas* 22-3.
- Boer, H., Enge, I J., Prilipko, L.(2005): Global Campaign against epilepsy. *Epilepsy Atlas*, 82-3.
- Brodie, MJ. (2002): Staged approach to epilepsy management. *Neurology* ; Supl 5: 52-8.
- Brutho, HO, Santibañez, R., Idrovo, L., Rodríguez, E., Díaz, E., Novas, C., et al.(2005): Epilepsy and neurocysticercosis in Atahualpa: A door-to-door survey in rural coastal Ecuador. *Epilepsia* , 4: 583-87.
- Caplan, R., Siddarth, P., Gurbani, S., Hanson, R., Sankor, R., Shields, WD. (2005): Depression and anxiety disorder in pediatric epilepsy. *Epilepsia* ; 46(5): 720-30.
- Carrazana, E. (2004): Fármacos antiepilepticos de primera generación. En Campos M, Kanner AM, Editores. *Epilepsia: diagnóstico y tratamiento*. Buenos Aires: Mediterráneo; p. 454-69.
- Chang, CH., Gehlert, S. (2003): The Washington Psychosocial Seizure Inventory (WPSI):

- psychometric evaluation and future applications. *Seizure* Jul; 12(5): 26-7.
- Chaplin, J. (2005): Vocational assessment and intervention for people with epilepsy. *Epilepsia* ; 46 Supl 1: 55-6.
- Chisholm, D. (2005): Cost-effectiveness of first-line antiepileptic drugs treatments in the developing world: A population-level analysis. *Epilepsia* ; 46(5): 751-59.
- Christensen, J., Vestergaard, M., Mortensen, P., Sidenius, P., Agerbo, E. (2003): Epilepsy and risk of suicide: a population-based case-control study. *Lancet Neurology* ; 6(8): 693-8.
- D'Souza C. (2001): Living with epilepsy. *International Epilepsy News*; 142: 10-11.
- De Boer, H. (2005): Overview and perspectives of employment in people with epilepsy. *Epilepsia* ; 46 Supl 1: 52-4.
- De Boer, H., Engels, J., Prilitko, LL.,(2005): Out the shadows: A partnership that brings progress. *Epilepsia* ; 46 Supl 1: 61-2.
- Devilat, M. (2004): Conduciendo la epilepsia fuera de las sombras. En Campos M, Kanner AM, Editores. *Epilepsia: diagnóstico y tratamiento*. Buenos Aires: Mediterráneo; p. 847-52.
- Devilat, M., Rivera, G. (2004): Mortalidad en epilepsia. En Campos M, Kanner AM, Editores. *Epilepsia: diagnóstico y tratamiento*. Buenos Aires: Mediterráneo; p. 303-13.
- DiIorio, C., Shafer, PO., Letz, R., Henry, TR., Schomer, DL., Yeager, K. (2006): Behavioral, social, and affective factors associated with self-efficacy for self-management among people with epilepsy. *Epilepsy Behav* Aug; 9(1): 158-63.
- Dodrill, CB., Holmes, MD.(2005): The significance of subjective events during EEG monitoring is commonly overlooked. *Epilepsia* ; 46 Supl 8: 26-7.
- Dodrill, CB. (1978): A neuropsychology battery for epilepsy. *Epilepsy* ; 19.
- Dodrill, CB. (2002): Progressive cognitive decline in adolescents and adults with epilepsy. In Sutula T, Pitkanen A. Editores. *Do seizures damage the brain?* Amsterdam: Elsevier; p. 399-07.
- Dodrill, CB. (2003): Neuropsychological evaluation of patients with epilepsy. In Prigatano G, Pliskin N. Editores. *Demonstrating Utility and Cost-Effectiveness in Clinical Neuropsychology: A Beginning*. New York: Psychology Press; p. 223-34
- Dodrill, CB., Batzel, LW., Queisser, HR., Temkin, NR.(1980): An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. *Epilepsia*; 21: 123-35.
- Dueñas, J. (1999): *Epilepsia: Historia y sociedad*. *Rev Hospital Psiquiátrico de La Habana* 40(2): 171-7.
- Durá , T., Yoldi, ME., Gallinas, F. (2007): Estudio descriptivo de la epilepsia infantil. *Rev Neurol* , 44: 720-4
- Fabelo Corzo, JR. (2003): Los valores y sus desafíos actuales. La Habana: José Martí; p. 166-81.
- Fabelo Roche, J. R. (2001): Epilepsia y descompensación psicosocial. Aplicación del Programa mínimo para el conocimiento y dominio del estrés. *Rev Cubana Psicología* ; 18(1): 89-97.
- Fabelo, JR. (1998): Epilepsia y descompensación psicosocial: Aplicación del Programa Mínimo para el Conocimiento y Dominio del Estrés. [Tesis para optar por el título de Master en Psicología Clínica]. La Habana: Facultad de Psicología de la Universidad de La Habana.
- Fabelo, JR. (2000): González S, Dueñas J. Epilepsia y red de apoyo social. *Rev Hospital Psiquiátrico de La Habana* 41(1): 36-41.
- Fabelo, JR. (2002): Atención salutogénica al paciente con epilepsia. [Tesis para optar por el título de Especialista en Psicología de la Salud]. La Habana: Facultad de Ciencias Médicas General Calixto García del Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana.
- Fabelo, JR. (2002): Historia de una práctica profesional de la Psicología: Psicología de la Salud y Epileptología [Trabajo para optar por la categoría de Profesor Titular Adjunto]. La Habana: Facultad de Psicología de la Universidad de La Habana.
- Fabelo, JR. (2004): *Psicología de la Epilepsia*. La Habana: Científico-Técnica.

- Fabelo, JR., Álvarez, J., Iglesias, S. (2007): Características del proceso de apoyo social en pacientes con epilepsia y con intervención quirúrgica reciente. *Rev Hospital Psiquiátrico Habana* [en línea] [fecha de acceso 1 de julio de 2007]; 4(1). Disponible en el url: http://bvs.sld.cu/revista/hph/hph_1_04/hph04104.htm/.
- Fabelo, JR., González, S., Dueñas, J. (1996): Evaluación neuropsicológica a pacientes con psicosis epiléptica. *Rev Hospital Psiquiátrico de La Habana* ; 37(2): 105-14.
- Fabelo, JR., Iglesias, S., González, S. (2005): Formación vocacional en adolescentes con epilepsia. En *Memorias del I Congreso caribeño y II congreso cubano de salud integral en la adolescencia ADOLECA 2005* [CD ROM]. La Habana: desoft s.a.
- Fabelo, JR., Iglesias, S., González, S. (2007): La epilepsia: ¿un desafío bioético en el siglo XXI? *Rev Hospital Psiquiátrico Habana* [en línea] [fecha de acceso 1 de septiembre de 2007]; 4(2). Disponible en el url:
- Fakhoury, TA., Barry ,JJ., Mitchell Miller, J., Hammer, AE., Vuong, A. (2007): Lamotrigine in patients with epilepsy and comorbid depressive symptoms. *Epilepsy Behav.* Feb; 10(1):155-62.
- Fernández, C. (2005): Calidad de vida y epilepsia. Reflexiones prácticas para las diferentes edades de la vida. En Rufo M. Coordinador. *Cómo afrontar la epilepsia. Una guía para pacientes y familiares*. Madrid: Entheos; p. 75-90.
- Fernández, L. (2003): Consideraciones en la comprensión de la personalidad. En *Colectivo de autores. Pensando en Personalidad*. La Habana: Félix Varela; p. 294-311.
- Ferrer, VA. (1995): «Adherencia a» o «cumplimiento de» prescripciones terapéuticas y de salud: concepto y factores psicosociales implicados. *J Health Psychol*; 7(1)
- Fisher, R., Ende, W., Blume, W., Elger, CH, Genton, P., Lee, P., et al.(2005): Epileptic seizures and epilepsy definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* 46(4): 470-7.
- Freitag, H, Tuxhon, I. (2005): Cognitive function in preschool children after epilepsy surgery. *Rationale for early intervention Epilepsia*; 46 (4): 568-72.
- Gaitatzis, A., Carroll, K., Majeed, A., Sander ,W. (2004): The epidemiology of comorbidity of epilepsy in the general population. *Epilepsia*; 45: 1613-22.
- Gaitatzis, A., Sander, JW. (2004): The mortality of epilepsy revisited. *Epileptic Disorders*; 6: 3-13.
- García, R. (2002): *Cien figuras de la Ciencia en Cuba*. La Habana: Científico-Técnica.
- Gastaud, H. (1976): *Diccionario de epilepsia*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Gilliam, FG, Barry, JJ., Hermann, BP., Meador, KJ., Vahle, V., Kanner, AM. (2006): Rapid detection of major depression in epilepsy: a multicentre study. *Lancet Neurol* , 5(5): 399-05.
- Giovagnoli, AR., Meneses, RF., Silva ,AM. (2006): The contribution of spirituality to quality of life in focal epilepsy. *Epilepsy Behav* ; 9(1): 133-9..
- Goldstein, LH., Holland, L., Soteriou ,H., Mellers, JDC. (2005): The relevance of coping styles and illness perceptions in predicting anxiety and depression in adults with chronic epilepsy. *Epilepsia*; 46 Supl 8: 17.
- Gómez, J., Giráldez, BG. (2007): Epilepsia: una nueva definición para una vieja enfermedad *Rev Neurol*; 45: 126-7.
- González S. Calidad de vida y epilepsia. En Campos M, Kanner AM, Editores. *Epilepsia: diagnóstico y tratamiento*. Buenos Aires: Mediterráneo; 2004. p. 853-62.
- González, S. (2001): Financiamiento de los pacientes con epilepsia (partes I y II). *International Epilepsy News*; 143 y 144: 18-9.
- González, S, Quintana, J, Fabelo, JR, Vidal , LE. (2004): Análisis de las variables multicausales

- de la depresión en los pacientes con epilepsia. *Rev Hospital Psiquiátrico Habana* [en línea] [fecha de acceso 1 de septiembre de 2006]; I(1). Disponible en el url:
- González, S., Quintana, J., Fabelo, JR. (1999): Epilepsia y sociedad: una mirada hacia el siglo XXI. *Rev Psiquiatría.com* [en línea] [fecha de acceso 1 de octubre del 2005]; 3(3). Disponible en el url: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/vol3num3>.
- González, S., Dueñas, J., Fabelo, JR, Quintana, J. (1998): Aspectos psicosociales de las epilepsias en Cuba. *Rev Hospital Psiquiátrico Habana*; 39: 132-7.
- González, S., Quintana, J., Fabelo, JR, Rivero, L. (2000): Uso de la lamotrigina en la readaptación psicosocial del paciente con epilepsia. *Rev. Neurol.* 2000; 31(1): 21-6.
- González, S., Quintana, J., Fabelo, JR., González, C. (2004): Ansiedad de un grupo de pacientes con epilepsia. Estudio de variables biológicas y farmacológicas. *Rev Psiquiatría.com* [en línea] [fecha de acceso 1 de septiembre de 2006]; 8(4). Disponible en el url:
- González, S., Quintana, J., Fabelo, JR., González, C., Yopis, F. (2006): Trastornos psíquicos y psicosociales de un grupo de pacientes con epilepsia. *Rev Psiquiatría.com* [en línea] 2001 [fecha de acceso 18 de septiembre del 2006]; 5(3). Disponible en el url: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/63/2286/>.
- González, S., Quintana, J., Fabelo, JR., Rivero, L. (2003): Depresión en enfermos con epilepsia y migraña. *Rev Psiquiatría.com* [en línea] [fecha de acceso 18 de septiembre de 2006]; 7(2). Disponible en el url:
- González, S., Quintana, J., Román, JR., Fernández, JE. (2005): Coste directo de la epilepsia en Cuba. Estudio en consulta externa. *Rev Neurol*; 41(6): 379-81.
- González, V. (2002): Orientación educativa-vocacional: una propuesta metodológica para la elección y desarrollo profesional responsable. [Material elaborado para el curso impartido en el congreso internacional Universidad 2002] La Habana: Centro de Estudios y Perfeccionamiento de la Educación Superior. Universidad de la Habana.
- Grau J, Martín M, Portero D. (1993): Estrés, ansiedad, personalidad: resultados de las investigaciones cubanas efectuadas sobre la base del enfoque personal. *Rev Interamericana Psicología* 27(1): 37-58.
- Grau, J. (2005): Estrés, salutogénesis y vulnerabilidad. Repercusiones para la Psicología de la Salud contemporánea. En: Flores L, Botero MM, Moreno B, editores. *Psicología de la Salud. Temas actuales de investigación en Latinoamérica*. Bogota: Kimpres. p. 33-58.
- Grau, J.(2006): Estrés, salud y enfermedad. En *Maestría en Psicología de la Salud. Plan de estudios y textos [CD ROM]*. La Habana: ENSAP-CDS Ediciones Digitales.
- Grau, J., Martín, M. (1993): La investigación psicológica de los enfermos crónicos en Cuba: una revisión. *Rev Psicología y Salud*. Ene-Jun: 137-49.
- Grau, J., Victoria, C R., Hernández, E. (2005): Calidad de Vida y Psicología de la Salud. En Hernández E, Grau J. editores. *Psicología de la Salud: fundamentos y aplicaciones*. Guadalajara: Centro Universitario de Ciencias de la Salud. p. 201-32.
- Grau, JA. (1997): Psicología de la Salud. Una perspectiva latinoamericana. *Bol latinoamericano Psicología Salud*. I(1): 6-19.
- Gretchen, L. (2002): Seizure reduction and quality of life improvements in people with epilepsy. *Epilepsia*; 43(5): 535-38.
- Hanssen-Bauer, K.,Heyerdahl, S., Eriksson, AS (2007): Mental health problems in children and adolescents referred to a national epilepsy center. *Epilepsy Behav.* Mar; 10(2): 255-62.
- Hermann, BP. (1991): Neurobiological, psychosocial and pharmacological factors underlying interictal psychopathology in epilepsy. *Advances in Neurology* 55: 437-52.
- Hernández, E. (2005): Ética en la investigación científica. [Ponencia]. En III Congreso

- Latinoamericano de Psicología de la Salud; Palacio de Convenciones 5-9 de diciembre de 2005. La Habana.
- Hernández, E. (2006): Estados emocionales y estilos de afrontamiento en enfermos cardiovasculares. En Maestría en Psicología de la Salud. Plan de estudios y textos [CD ROM]. La Habana: ENSAP-CDS Ediciones Digitales.
- Hernández, E. (2006): Intervención psicológica en salud. En Maestría en Psicología de la Salud. Plan de estudios y textos [CD ROM]. La Habana: ENSAP-CDS Ediciones Digitales.
- Holden, EW., Nguyen, HT., Grossman, E., Robinson, S., Nelson, LS., Gunter, MJ., et al. (2005): Estimating prevalence, incidence and disease related mortality for patients with epilepsy in managed care organizations. *Epilepsia* . 46(2): 311-9.
- Iglesias, S, Fabelo, R, Miranda, R. (2005): Representación social de algunas enfermedades crónicas a nivel comunitario. 6to. Congreso Virtual de Psiquiatría. Ínterpsiquis 2005. *Rev Psiquiatría.com* [en línea] 2005 [fecha de acceso 28 de septiembre del 2005]. Disponible en el url: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/20907/>.
- Iglesias, S, González S, Fabelo JR, Quintana J, González, E. (2006): Relación del deterioro cognitivo y problemas psicosociales en pacientes con epilepsia. [Ponencia]. En IV Congreso Latinoamericano de Epilepsia; Hotel Marriott 6-9 de septiembre de 2006. Ciudad de Guatemala.
- Isaradisaikul, D., McNally, KA ., Meckler, JM., Privitera, MD., Schefft, BK., Szaflarski, JP. (2005): MMPI personality profiles are associated with psychogenic non epileptic seizures (PNES) types. *Epilepsia*; 46 Supl 8: 67.
- Ivanovic-Zuvic, F., Alvarado, L. (2001): Evaluación psicosocial de los epilépticos en Chile. *Rev Chilena Neuropsiquiatría*; 39(4): 303-15.
- Jacoby, A. (2005): Epilepsy and insurance in the UK. An exploratory survey of the experiences of people with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2005; 5: 884-94.
- Jacoby, A., Gorry, J., Backer, GA. (2005): Employers' attitudes to employment of people with epilepsy. Still the same old story? *Epilepsia*; 46(12): 23.
- Johnson, E. (2004): The relative impact of anxiety, depression and clinical seizures feature of health – related quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 2004; 45: 544-50.
- Jones, JE., Herman ,BP., Wordart, JL., Barry, JJ., Gilliam, F., Kanner, AM., et al. (2005): Screening for major depression in epilepsy with common self report depression inventory. *Epilepsia*; 46(5): 731-35.
- Juvenal, G. (2004): La Liga internacional contra la epilepsia (ILAE) y la epilepsia en Latinoamérica. En Campos M, Kanner AM. Editores. *Epilepsia: diagnóstico y tratamiento*. Buenos Aires: Mediterráneo; p. 837-40.
- Kobau, R. (2003): Knowledge of epilepsy and familiarity with the disorder in the US population: Results from the 2002 healthstyles survey. *Epilepsia*; 44: 1449-54.
- Kossoff, EH., McGrogan, JR. (2005): Worldwide Use of the ketogenic diets. *Epilepsia*; 46(2): 280-89.
- Kwan, P. (2004): The natural history of epilepsy: An epidemiological view. *J Neurol Neurosurg and Psychiatry*; 75(10): 1376-81.
- Kwan, P., Brodie, MJ. (2005): Provision of care. *Epilepsy Atlas*; 34-5.
- Lafrance , W. (2002): Treatment of nonepileptic seizures. *Epilepsy Behav* 2002; 3: 519-23.
- Lazarus, R., Folkman, S. (1989): *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lechtenberg, R. (1989): *La epilepsia y la familia*. Barcelona: Herder.
- Lee, P. (2005): Role of IBE in providing epilepsy care. *Epilepsy , Atlas* ; 64-5.
- Lee, TM., Chan, JK. (2002): Factores que afectan el estado cognitivo de personas que sufren

- epilepsia. *Rev Neurol*; 34(9): 861-865.
- Leonardy, M. (2002): The global burden of epilepsy. *Epilepsia* ; 43 Supl 6: 21-5.
- Leone, MA., Beghi, E., Righini, C., Apolone, G., Mosconi, P. (2005): Epilepsy and quality of life in adults: a review of instruments. *Epilepsy Res* ; 66(1-3): 23- 44.
- Lorenzo, A. (2005): Psicología de la Salud y Asma Bronquial. En Hernández E, Grau J. Editores. *Psicología de la Salud: fundamentos y aplicaciones*. Guadalajara: Centro Universitario de Ciencias de la Salud; p. 537-67.
- Louro, I. (2004): Modelo teórico metodológico para la evaluación del grupo familiar en la atención primaria [Tesis para optar por el título de Dra. en Ciencias de la Salud] La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública.
- Martín, RC., Griffith, HR., Faught, E., Gillian, F., Mackey, M., Vogtle, L.(2005): Cognitive functioning in community dwelling order adults with chronic partial epilepsy. *Epilepsia*; 46(2): 298-03.
- Martín, L, Grau, J. (2004): La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud* ; 14(1): 75.
- Martín, L. (2003): Aplicaciones de la Psicología en el proceso salud enfermedad. *Rev Cubana Salud Pública*; 29(3): 275-81.
- McAuley, JW., Hollis, IB., Wolfe ,T. (2005): An evaluation of medication adherence and self management techniques in patients with epilepsy. *Epilepsia*; 46 Supl 8: 349.
- Medina Malo, C. (2004): Historia de las epilepsias. En Campos M, Kanner AM. Editores. *Epilepsia: diagnóstico y tratamiento*. Buenos Aires: Mediterráneo; p. 37-8.
- Mensah, SA., Beavis, JM., Thapar, AK., Kerr, MP. (2007): Community study of the presence of anxiety disorder in people with epilepsy. *Epilepsy Behav. Aug*; 11(1): 118-24.
- Mesa, T., Mesa, JT., Guarda, J., Mahaluf, F., Pauchard, F.Undurraga, et al. (2007): Costes directos de la epilepsia en una población chilena. *Rev Neurol*; 44: 710-14.
- Morales, F. (1999): *Psicología de la salud: Conceptos básicos y proyecciones de trabajo*. La Habana: Científico-Técnica.
- OMS. (1996): *Promoción de Salud. Glosario*. Ginebra: OMS; p. 12.
- OMS/OPS (2004): *Epilepsia*. En OMS/OPS. *Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción*. Washington DC: OMS/OPS; p. 91-8.
- Ortega, JA. (2002): Programa para el manejo del estrés y enriquecimiento de la sexualidad. [Tesis para optar por el título de Dra. en Ciencias Psicológicas]. La Habana: CEMSAM.
- Ortega, JA. (2004): *Manual para el conocimiento, manejo del estrés y enriquecimiento de la sexualidad*. La Habana: CENSAM.
- Ortiz, GR. (2005): *Bioética y Psicología de la Salud*. [Ponencia]. En III Congreso Latinoamericano de Psicología de la Salud; Palacio de Convenciones 5-9 de diciembre de 2005. La Habana.
- Pais-Ribeiro, J., da Silva, AM., Meneses, RF., Falco ,C. (2007): Relationship between optimism, disease variables, and health perception and quality of life in individuals with epilepsy. *Epilepsy Behav. Aug*; 11(1): 33-8.
- Paul, K., Boer, H. (2005): Epilepsy and rights. *Epilepsy Atlas*; 72-3.
- Paz, L. (1995): Estudio del nivel de información que tiene el médico de la familia sobre la epilepsia. [Ponencia]. En VII Congreso Panamericano de Epilepsia; Palacio de Convenciones 17-20 de enero de 1995. La Habana.
- Pérez, J, Sosa, AM., González, S. (2005): Conocimientos, control clínico y actitudes de los médicos de Atención Primaria frente a los pacientes epilépticos. Resultados previos. *Rev Neurol*; 40: 385-93.
- Pugh, MJ., Coperland ,LA., Zeber, JE., Cramer, JA., Amuan, ME., Cavazos, JE., et al.(2005) :

- The impact of epilepsy on health status among younger and older adults. *Epilepsia*; 46(11): 1810-9.
- Quintana, J., González, S., González, C. (2005): WAIS como instrumento evaluador de deterioro en las Psicosis Epilépticas. *Rev Psiquiatría.com* [en línea] 2004 [fecha de acceso 12 de septiembre del 2005]; 8(3) Disponible en el url: www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/131/16079/
- Raty, LK., Söderfeldt, BA., Wilde, BM. (2005): Psychosocial well-being and quality of life in young adults with epilepsy - A 5-year follow up. *Epilepsia*; 46 Supl 8: 21.
- Raty, LK., Soderfeldt, BA., Wilde Larsson ,BM. (2007): Daily life in epilepsy: patients' experiences described by emotions. *Epilepsy Behav.* May; 10(3):389-96.
- Reyes, A., Otero, H., Duque de Estrada, MA. (2005): Psicología de la salud en la atención a enfermos renales. En Hernández E, Grau J. Editores. *Psicología de la salud: fundamentos y aplicaciones*. Universidad de Guadalajara. Guadalajara: Centro Universitario de Ciencias de la Salud; p. 507-36.
- Reynolds, E H. (2005): Milestones in the history of epilepsy. *Epilepsy Atlas*; 16-9.
- Ritterfeld, U. (2006): Addressing media stigma for people experiencing mental illness using an entertainment - education strategy. *Journal Health Psychol*; 11(2): 247-67.
- Roca, MA. (2004): Estrés y emociones negativas: Su impacto sobre la salud. [Ponencia]. En IV Conferencia Internacional de Psicología de la Salud; Palacio de Convenciones 15-19 de noviembre de 2004. La Habana.
- Roca, MA. (2005): La familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros. [Ponencia]. En III Congreso Latinoamericano de Psicología de la Salud; Palacio de Convenciones 5-9 de diciembre de 2005. La Habana.
- Rodríguez, J. (1995): *Psicología Social de la salud*. Madrid: Síntesis S.A.
- Rojas, G. (2005): Psicodiagnóstico, utilidad y vigencia en la cualificación de la afectividad de personas con epilepsia [Ponencia]. En III Congreso Latinoamericano de Psicología de la Salud; Palacio de Convenciones 5-9 de diciembre de 2005. La Habana.
- Rojas, V., Andrade, L., Novoa, F., Rivera, R. (2000): Calidad de vida en niños portadores de epilepsia comparados con niños sanos. *Rev Chilena de Epilepsia*; 1: 4-8.
- Román Hernández, Jorge (2006): *Salud mental y trabajo*. En Maestría en Psicología de la Salud. Plan de estudios y textos [CD ROM]. La Habana: ENSAP-CDS Ediciones Digitales.
- Saforcada, E. (1999): *Psicología sanitaria: Análisis críticos de los sistemas de atención de salud*. Buenos Aires: Piados.
- Sander, JW. (2005): Aetiology and risk factors. *Epilepsy Atlas* 26-27.
- Sander, JW. (2004): Aspectos económicos de las epilepsias. En Campos M, Kanner AM, Editores. *Epilepsia: diagnóstico y tratamiento*. Buenos Aires: Mediterráneo; p. 875-80.
- Santiesteban, R. (2005): *Historia de la Neuro-oftalmología*. Temas de Revisión. La Habana: Instituto de Neurología y Neurocirugía.
- Schmitz, B. (2005): Depression and mania in patients with epilepsy. *Epilepsia*; 46 Supl 4: 45-9.
- Siddarth, P., Smith, K., Kratzer, K., Caplan, R. (2005): Mental health in paediatric epilepsy. Parent knowledge. Attitudes and behaviors. *Epilepsia*; 46 Supl 8: 161-2.
- Simister, RJ., Sander, JW., Koepp, MJ. (2007): Long-term retention rates of new antiepileptic drugs in adults with chronic epilepsy and learning disability. *Epilepsy Behav.* Mar; 10(2): 336-9.
- Smeets, VM., Van Lierop, BA., Vanhoutvin, JP., Aldenkamp, AP., Nijhuis, FJ., Snape, D., Jacoby, A., Baker, GA. (2005): Stigma and social issues. *Epilepsy Atlas* ; 78-9.

- Spatz, J., Bauer, G., Baungartner, C., Feucht, M., Graf, M., Mamali, B., et al. (2005): Predictions for negative attitudes toward subjects with epilepsy: A representative survey in the general public in Austria. *Epilepsia* 2005; 46(5): 736-42.
- Stevanovic, D. (2007): Health-related quality of life in adolescents with well-controlled epilepsy. *Epilepsy Behav.* Jun; 10(4): 571-5.
- Strine, TW., Kabau, R., Chapman, DP., Thurman, DJ., Price, P., Balluz, LS. (2005): Psychological distress, comorbidities and health behaviors among U.S. adults with seizures. Results from the 2002 National Health Interview survey. *Epilepsia*; 46(7): 1133-9.
- Sullwold, AC., Jonson, J., Hron Ritter, FC., Frost, MD. (2005): Suicidal ideation in pediatric patients with epileptic seizures, psychogenic nonepileptic seizures, or both. *Epilepsia* ; 46 Supl 8: 81.
- Swinkels, WA., Kuyk, J., Van Dyck, R., Spinhoven, P. (2004): Psychometric properties of the Dutch version of the Washington Psychosocial Seizure Inventory. *Epilepsia*. 45(7): 844-8.
- Tagle, P. (2004): Cirugía de la epilepsia: Aspectos históricos. En Campos M, Kanner AM, Editores. *Epilepsia: diagnóstico y tratamiento*. Buenos Aires: Mediterráneo; p. 559-73.
- Temkin, NR. (1984): Stress as a risk factor for seizures among adults with epilepsy. *Epilepsia*; 25(4): 450-6.
- Thompson, PI., Duncan, JS. (2005): Cognitive decline in severe intractable epilepsy. *Epilepsia* ; 46 (11): 1780-87.
- Thorbecke, R. (2002): Introduction: Epilepsy in the world. *Epilepsia*; 43 (6): 1-3.
- Thorbecke, R., Specht, U., Czich, J., May, TW. (2005): Perceive stigma in epilepsy: Association with clinical, neuropsychological and psychosocial variables. *Epilepsia*; 46 Supl 8: 22.
- Tiberia, VA., Froman, T. (1986): The development and standardization of Spanish version of the Washington Psychosocial Seizures Inventory. *Epilepsia*; 27(1): 51-4.
- Velissaris, SL., Wilson, SJ., Saling, MM., Newton, MR., Berkovic, SF. (2007): The psychological impact of a newly diagnosed seizure: losing and restoring perceived control. *Epilepsy Behav.* Mar; 10(2):223-33.
- Victoria García-Viniegas, CR. (2008): Calidad de Vida. Aspectos teóricos y metodológicos. Editorial Paidós. Buenos Aires.
- Wilensky, AJ., Dodrill, CB., Ojemann, EA. (2005): Characteristics of patients who relapse after many years of seizure freedom following epilepsy surgery. *Epilepsia*; 46 Supl 8: 259.
- Wolf, P. (2005): Education in Epileptology. *Epilepsy Atlas*; 56-7.
- World Health Organization. (1997): Bringing Epilepsy out the Shadows. Geneva: Press Release (WHO/48).
- World Health Organization. (2005): Professionals allied to medicine. *Epilepsy Atlas* 52-3.
- Yin – Loo, T. (2004): Evaluación Neuropsicológica en Epilepsia. En Campos M, Kanner AM, Editores. *Epilepsia: diagnóstico y tratamiento*. Buenos Aires: Mediterráneo; p. 407-22.
- Zaldívar, DF. (1996): Conocimiento y dominio del estrés. La Habana: Científico-Técnica.
- Zaldívar, DF. (2004): Psicoética. En López LR, Armas A. Porto ME. Editores. *Por una nueva ética*. La Habana: Félix Varela; p. 66-7.
- Zaldívar, DF., Roca, MA. (1993): Proyección de un programa mínimo para el entrenamiento a dirigentes en el conocimiento y dominio del estrés. *Revista cubana de psicología*; 10: 2-3.
- Zeber, JE., Copeland, LA., Amuan, M., Cramer, JA., Pugh, MJ. (2007): The role of comorbid psychiatric conditions in health status in epilepsy. *Epilepsy Behav.* Jun; 10(4):539-46.