

**CARACTERIZACION DE LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES CON  
DIAGNOSTICO DE EPILEPSIA, ATENDIDOS EN EL HOSPITAL  
UNIVERSITARIO DEPARTAMENTAL DE NARIÑO**

**AUTORES**

**ORDOÑEZ PANTOJA CARLOS ANDRÉS  
ROJAS GÓMEZ OLGA VANESSA  
ROSERO DELGADO MARISOL  
VARGAS PATIÑO ERIKA TATIANA**

**FUNDACION UNIVERSITARIA SAN MARTIN  
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD - PROGRAMA DE MEDICINA  
SAN JUAN DE PASTO  
2022**

**CARACTERIZACION DE LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES CON  
DIAGNOSTICO DE EPILEPSIA, ATENDIDOS EN EL HOSPITAL  
UNIVERSITARIO DEPARTAMENTAL DE NARIÑO**

**AUTORES**

**ORDOÑEZ PANTOJA CARLOS ANDRÉS  
ROJAS GÓMEZ OLGA VANESSA  
ROSERO DELGADO MARISOL  
VARGAS PATIÑO ERIKA TATIANA**

**Trabajo de grado presentadom como requisito ´para optar el titulo como  
medico general**

**DOCENTE ASESOR  
ANA ISABEL VALLEJO  
Mg en Epidemiologia**

**LUIS EDUARDO GONZALEZ  
Mg en Investigación y Etnoliteratura**

**FUNDACION UNIVERSITARIA SAN MARTIN  
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD - PROGRAMA DE MEDICINA  
SAN JUAN DE PASTO  
2022**



## **NOTA DE RESPONSABILIDAD**

Las opiniones expresadas en esta investigación son de responsabilidad de los autores y no comprometen a la Fundación universitaria San Martín.

El presente proyecto hace parte del macroproyecto interinstitucional “Caracterización epidemiológica y clínica de los pacientes con epilepsia atendidos en el hospital universitario departamental de Nariño 2016 a 2020” Investigadores principales: Docente FUMS Ana Isabel Vallejo Narvaez, Neurologa Catalina Vallejo Cajigas – Karen Padilla.

Dedico este trabajo a mis padres y mi hermana, quienes fueron las personas que siempre me apoyaron y me dieron la fortaleza y su sabiduría para elegir el camino correcto, sin ellos y sin su bendición nada de esto hubiera sido posible.

**CARLOS ANDRES ORDOÑEZ PANTOJA**

Dedico este trabajo a Dios, a mi madre Niveida Gomez por siempre brindarme su apoyo, comprensión y cariño, a mi padre Rene Rojas por siempre darme la fuerza para seguir adelante, a mis hermanos Daniel Alejandro, Brenda Renata, Maria Isabel por darme palabras de aliento y animarme en momentos difíciles

**OLGA VANESSA ROJAS GOMEZ**

Dedico este trabajo a Dios y a mis padres por darme la sabiduría, paciencia y fortaleza para enfrentar la vida, por mostrarme el camino de la superación, por brindarme la oportunidad de formarme en esta profesión tan bonita y de tantos contrastes.

A mi hermano por ser el pilar de mi vida y mi apoyo incondicional.

**MARISOL ROSERO DELGADO.**

Dedico este trabajo a Dios y con todo mi corazón a mis padres: Jose Orlando Vargas Quiñones y Guadalupe del Carmen Patiño Meza, por su comprensión, estímulo constante, apoyo incondicional a lo largo de mi vida y de mis estudios; al darme fuerzas para seguir adelante y no desmayar en los problemas que se presentaban, enseñándome a encarar las adversidades, pues sin ellos no lo habria logrado.

A mi familia que me han ofrecido su apoyo, amor y acompañamiento: Orlando Patiño Meza, Oliva Patiño Meza, Camilo Vargas Montes, Esteban Vargas Montes, Juliana Patiño Ojeda y Diana Amú Patiño

**ERIKA TATIANA VARGAS PATIÑO**

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradecemos a la Universidad San Martín por permitir formarnos en este camino de aprendizaje y por brindarnos las herramientas necesarias para construir nuevos conocimientos. Gracias a la Dra. Anna Isabel Vallejo por su apoyo y dedicación en el desarrollo del proyecto. Gracias al Mg. Luis Eduardo Gonzales por sus aportes y por orientarnos con su conocimiento. Gracias al Hospital Universitario Departamental de Nariño por hacernos partícipes de este importante proyecto

## TABLA DE CONTENIDO

### Contenido

IDENTIFICACIÓN DE LOS ESTUDIANTES .....	14
IDENTIFICACIÓN DE ASESORES .....	15
Introducción .....	19
I. Descripción general del problema .....	21
1.1 Formulación de la pregunta de investigación .....	24
II. Justificación.....	25
III. Marco de referencia .....	28
3.1 Marco contextual.....	28
3.2 Marco teórico .....	29
3.2.1 Conceptualización de la epilepsia .....	29
3.2.2 Epilepsia y Calidad de vida .....	29
3.2.3 Discapacidad y Epilepsia .....	30
3.2.4 Relaciones intrafamiliares en el paciente con epilepsia .....	32
3.2.5 Alteraciones biopsicosociales y epilepsia.....	33
3.3 Marco conceptual.....	35
3.4 Marco legal .....	37
IV. Objetivos .....	39
4.1 Objetivo general:.....	39
4.2 Objetivos Específicos:.....	39
V. Metodología.....	40
5.1 DEFINICION DE ESTUDIO .....	40
5.2 Población y muestra .....	40
5.3 CRITERIOS DE SELECCION.....	40
5.3.1 Criterios de inclusión .....	40
5.3.2 Criterios de exclusión .....	40
5.4 FUENTES DE RECOLECCION .....	41

5.5	CONTROL DE ERRORES Y SESGOS .....	41
5.5.1	Sesgo de información:.....	41
5.5.2	Sesgo de entrevistador: .....	41
5.5.3	Sesgo de confusión:.....	41
5.6	DISEÑO MUESTRAL Y TAMAÑO DE MUESTRA.....	41
5.7	DEFINICION DE CATEGORIAS .....	42
5.8	Técnicas e instrumentos de recolección de datos .....	45
5.9	Plan de análisis estadístico.....	45
VI.	Consideraciones éticas .....	47
VII.	Analisis de resultados.....	48
	Categoría 1 XXXXXX.....	48
	Categoría 2. XXXXX .....	51
	Categoría 3. XXXXXX.....	54
	Categoría 4. xxxxx .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
	Categoría 5. xxxxx .....	57
VIII.	Discusión .....	60
IX.	Conclusiones.....	66
X.	Recomendaciones.....	67
XI.	Referencias .....	68
XII.	listado de anexos .....	72

## LISTADO DE TABLAS

Tabla 1 Definicion de Categorías .....	42
Tabla 2. Distribución de factores de desarrollo de discapacidad en área cognitiva. .....	48
Tabla 3. Distribución categoría comportamientos intrafamiliares. Epilepsia 2022.	52
Tabla 4. Distribución del afrontamiento familiar. Epilepsia 2022.....	54
Tabla 5. Analizar el bienestar psicológico y social del paciente con epilepsia. Epilepsia 2022. ....	55
Tabla 6. Analizar el bienestar social del paciente con epilepsia. Epilepsia 2022...58	

## IDENTIFICACIÓN DE LOS ESTUDIANTES

Marisol Rosero Delgado  
Tel: 3152283335  
Correo: marysol910731@hotmail.com

Carlos Andres Pantoja Ordoñez  
Tel: 3147535632  
Correo: pantoja99@hotmail.com

Olga Vanessa Rojas Gomez  
Tel: 3113163977  
Correo: vane15198@gmail.com

Erika Tatiana Vargas Patiño  
Tel: 3185956242  
Correo: erika.vargas524@gmail.com

## IDENTIFICACIÓN DE ASESORES

### ASESOR METODOLOGICO

Mg. Luis Eduardo Gonzalez  
Tel. 3152092889  
Correo: [investigacion@sanmartin.edu.co](mailto:investigacion@sanmartin.edu.co)

### ASESOR METODOLOGICO E INVESTIGADOR PRINCIPAL DEL MACRO PROYECTO

Dra. Ana Isabel Vallejo  
Tel: 3107867440  
Correo: [ana.vallejo@sanmartin.edu.co](mailto:ana.vallejo@sanmartin.edu.co)

NOTA: el presente proyecto hace parte del macro proyecto profesoral “*Caracterización epidemiológica y clínica de los pacientes con Epilepsia atendidos en el Hospital Universitario departamental de Nariño*”.

## RESUMEN

La epilepsia es una afección crónica de etiología diversa que tiene fuertes consecuencias biológicas y efectos complejos sobre la función social, profesional, laboral, psicológica y económica no solo en el paciente y su familia, sino también en la sociedad en general; además, es una causa importante de discapacidad, particularmente en los países en desarrollo. Pueden cursar con sintomatología motriz, sensorial, cognitiva o psicológica que perturba la función diaria del individuo y le puede ocasionar, en casos extremos, la muerte.. (1)

Por tal motivo, la presente propuesta de investigación tiene como objetivo principal caracterizar la calidad de vida en los pacientes con diagnóstico de epilepsia, atendidos en el Hospital Universitario Departamental de Nariño, con la finalidad de ampliar el conocimiento desde una concepción integral, complementando la investigación a la que hace parte el presente proyecto.

Materiales y métodos: Investigación con enfoque mixto, el cual se basó en el tamaño de muestra del macroproyecto, un total de 207 pacientes diagnosticados con epilepsia atendidos en el hospital Universitario Departamental de Nariño, de los cuales se logró un total de 85 pacientes efectivos. Para la evaluación de los desenlaces y calidad de vida, se trabajó con un instrumento de elaboración propia, en la cual se obtuvo la información de 2 fuentes de información: el paciente, el familiar, donde se aplicó el instrumento a través de una entrevista estructurada y se escuchó a través de la narrativa que posteriormente fueron transcritas en una matriz de datos en Excel de Microsoft office para el ingreso de la información, posteriormente se analizó toda la información recolectada con la cual se obtuvo los resultados de la investigación

Resultados: Dentro del ámbito cognitivo se logró observar que el 61% de la población tiene dificultad para recordar hechos o datos del pasado. El razonamiento se ve afectado, ya que a el 49% si se le dificultaba tomar decisiones en poco tiempo, en un 54% se le dificulta concentrarse en una lectura, en cuanto a aspectos relacionados con afrontamiento intrafamiliar, se observó que un 98% la familia reconoce la condición de salud y siente apoyo de parte de ella, en el aspecto de rol emocional, el 67% ha tenido limitaciones en sus actividades diarias y en su trabajo; el 60% han tenido problemas emocionales en las últimas semanas. En el ámbito de la salud mental un 28% se han sentido inferiores a los demás debido a su condición de salud; Un 14% han tenido que rechazar al puesto que trabajan o a la aspiración de un nuevo trabajo. Un 72% han dejado de asistir a algún lugar por miedo a sufrir una crisis. Dentro de la población estudiada un 78% ha visto afectada su actividad económica.

Conclusiones: La epilepsia afecta todas las esferas de la vida, que incluye dinámicas sociales, familiares, económicas, laborales y aspectos psicológicos. En el ámbito cognitivo la memoria es el más afectado dado que existe un déficit de atención, aprendizaje, concentración y coordinación. La estigmatización que aun se presenta en la sociedad, conlleva a los pacientes a evitar continuar con sus metas y su inserción social ya que existe temor a enfrentarse a la vida cotidiana laboral y profesional. La epilepsia conlleva a limitaciones, y prohibiciones de ciertas actividades, como a asistir a lugares públicos por el miedo a sufrir una crisis, tienen un mayor riesgo de tener una afectación en su actividad económica posiblemente relacionado con el desempleo y la posterior dependencia económica de su familia

**Palabras clave**

Calidad de vida, desenlaces, epilepsia, discapacidad, depresión, suicidio, familia, trabajo

## GLOSARIO

**EPILEPSIA:** Trastorno que se caracteriza por episodios recurrentes de paroxismos de disfunción cerebral debido a una descarga neuronal súbita, desordenada y excesiva. Los sistemas de clasificación de la epilepsia se basan generalmente en: (1) las características clínicas de los episodios convulsivos (ejemplo, convulsión motora), (2) etiología (ejemplo, post-traumática), (3) sitio anatómico donde se origina la convulsión (ejemplo, convulsión del lóbulo frontal), (4) tendencia a diseminarse a otras estructuras encefálicas, y (5) patrones temporales (ejemplo, epilepsia nocturna).

**CALIDAD DE VIDA:** Concepto genérico que refleja preocupación por la modificar y mejorar las condiciones de vida, por ejemplo, físico, político, moral, entorno social, así como la salud y la enfermedad.

**SUICIDIO:** Acto de matarse a si mismo.

**DEPRESIÓN:** Reacciones de inadaptación a estresores psicosociales identificables que ocurren dentro de un corto tiempo después de la aparición del estresor. Ellas se manifiestan a través de daño en el funcionamiento social y ocupacional o a través de síntomas (depresión, ansiedad, etc.) que son en excesivos comparados con una reacción normal y esperada al estresor.

**DISCAPACIDAD DE APRENDIZAJE:** Afecciones caracterizadas por una discrepancia significativa entre el nivel percibido de intelecto de un individuo y su capacidad para adquirir un nuevo lenguaje y otras habilidades cognitivas. Estos pueden resultar de condiciones orgánicas o psicológicas. Los subtipos relativamente comunes incluyen dislexia, discalculia y agrafía.

## INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define epilepsia como una afección cerebral crónica caracterizada por crisis recurrentes de etiología heterogénea. A su vez, una crisis epiléptica es un evento auto limitado, de origen cerebral, que resulta de la descarga anormal y excesiva de una población neuronal, con manifestaciones clínicas variadas, de inicio y finalización generalmente súbitos.(2) Según la Organización Mundial de la Salud, se estima que aproximadamente setenta millones de personas en el mundo padecen epilepsia, y los casos por año suman en torno a 150.000. De este número, 80% corresponde a personas que viven en países de ingresos bajos o medios como Colombia.(4) Por ello la epilepsia tiene una alta repercusión a nivel psicológico y social, personal, familiar, de relaciones interpersonales y de pareja, así como en el entorno educativo o laboral.

En la ciudad de Pasto son mínimos y/o están desactualizados los estudios relacionados con la descripción y análisis de la caracterización y afectación de la calidad de vida desde una perspectiva biopsicosocial, a pesar de que la epilepsia es uno de los principales motivos de consulta neurológica, motivo por el cual en este trabajo se busca estudiar las alteraciones tanto en el entorno social, familiar y laboral, de esta manera se describe los métodos utilizados para la recolección de datos como el procesamiento y análisis de resultados.

En el presente documento, encontrara, el desarrollo de los pasos del método científico aplicados a una investigación de tipo mixta que pretende abordar temas de calidad de vida sobre los pacientes que presentan como diagnóstico Epilepsia, en este sentido, se inicia con la descripción del problema a abordar y la pregunta de investigación, respondiendo al porqué y para qué realizar la investigación. Se complementa con el abordaje metodológico que incluye el tipo de investigación, variables a abordar según los objetivos planteados, plan de análisis, resultados obtenidos en la investigación y discusión.

## **LÍNEA DE INVESTIGACIÓN**

La presente propuesta está enfocada en la línea de Epidemiología General

.

## I. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL PROBLEMA

La epilepsia es un problema de salud pública mundial que requiere una adecuada respuesta. La Organización Mundial de la Salud define epilepsia como una afección cerebral crónica caracterizada por crisis recurrentes de etiología heterogénea. Teniendo en cuenta uno de los componentes que soportan el presente estudio tal como lo define la OMS, la calidad de vida es la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Por ello se puede considerar que este es un concepto que engloba aspectos biopsicosociales.

Los trastornos más frecuentemente observados en la esfera cognitiva incluyen alteración de la memoria, lentitud mental, defectos de razonamiento lógico-abstracto y déficit atencional; también se pueden observar afecciones del espectro autista, trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), dificultades motoras, obstáculos en el aprendizaje, desórdenes de lenguaje y problemas de conducta, que dan como resultado una deficiente interacción social. lo que la convierte en una causa importante de discapacidad.(1)

Los pacientes no solo sufren por sus crisis, sino que la epilepsia influye sobre otros aspectos de su vida como, por ejemplo: desarrollo psicológico, inserción social, inserción laboral, educación, aspectos económicos, conducción de vehículos motorizados, deportes, vida familiar. (6)

Por ejemplo, en muchas zonas del mundo, las personas con epilepsia y sus familias son estigmatizadas y discriminadas como consecuencia de las ideas erróneas y actitudes negativas que rodean a la enfermedad. Dichas ideas erróneas repercuten negativamente en la calidad de vida del paciente, generando que los enfermos adultos no puedan encontrar un empleo adecuado, se vulneren sus derechos humanos y por tanto exista una exclusión social.

Las emocionales más frecuentes son la tristeza y la depresión, seguidos por la irritabilidad, la frustración y el temor.(7) Se han identificado aspectos psicológicos y psiquiátricos relacionados con ella. Por ejemplo, se han reconocido múltiples cambios en el comportamiento tales como: agresividad, aislamiento, temor, impulsividad; baja autoestima; percepción de baja calidad de vida; problemas de

adaptación en sus diferentes contextos, alteraciones psicóticas, ansiedad y depresión.(8)

### **Contexto del problema**

La epilepsia se desarrolla con mayor prevalencia en hombres y si comienza antes de los 5 años, tiene peor pronóstico cognitivo, mientras que el comienzo adolescente conlleva peor pronóstico psiquiátrico. Se han encontrado asociaciones con variables demográficas como nivel socioeconómico bajo, menor nivel educacional de los padres y disfunción familiar. Varios factores de la epilepsia misma determinan la magnitud de complicaciones psiquiátricas: su gravedad, refractariedad al tratamiento, retardo mental y problemas cognitivos asociados, tipo de crisis y los efectos de los medicamentos antiepilépticos. Se ha comprobado que las alteraciones cognitivas, de lenguaje y rendimiento escolar, están relacionadas con problemas externalizados (trastornos disruptivos) y malas relaciones con sus pares. Los factores familiares específicos que se relacionan con psicopatología son la capacidad de organizar el ambiente familiar, adaptación familiar a la enfermedad, estilo parental sobre-controlador, relación padre-hijo y depresión materna. El estrés y la demanda de cuidar a un paciente con epilepsia pueden generar dificultades y problemas en los vínculos familiares. (9)

En todo el mundo hay unos 50 a 69 millones de personas con epilepsia, de las que casi el 80% vive en países de ingresos bajos y medios. Anualmente se diagnostican más de cinco millones de nuevos casos, una cifra que se prevé vaya en aumento. La epilepsia supone más del 0,5% del total de la carga mundial de morbilidad. Es significativo que alrededor de 45 millones (65%) de las personas que padecen de epilepsia, viven en zona rural de países clasificados en desarrollo y de estos, 17 millones residen en zona urbana. Sin embargo, siete millones de pacientes (10%) viven en países considerados como desarrollados. Todo ello relaciona la alta incidencia, prevalencia y mortalidad de la epilepsia en las clases socioeconómicas más bajas. (10)

El riesgo de muerte prematura de las personas con epilepsia es hasta tres veces superior al de la población general y puede reducir la expectativa de vida en 10 años en los pacientes con epilepsia sintomática y en 2, en los que padecen epilepsia idiopática.(11)

Además de tener repercusiones sociales, la epilepsia puede suponer una carga económica significativa. En la Región de Europa según la OMS, por ejemplo, se ha estimado el costo de la epilepsia en 20 000 millones de euros anuales. (12)

En Colombia, según el estudio de Vélez, 2006 (3) se estima una prevalencia de 10.1 por 1,000 personas, con poca variación entre regiones. Según el informe sobre la epilepsia en Latinoamérica de la Organización Panamericana de la Salud de 2008 (4), al menos el 60% de los pacientes en Latinoamérica y el Caribe no son diagnosticados o no reciben un tratamiento, para lo cual deben considerar factores como la falta de adherencia al tratamiento, dificultades en la disponibilidad y acceso a los medicamentos, así como el hecho que los profesionales de la salud en los primeros niveles de atención muchas veces no poseen los conocimientos suficientes en el diagnóstico y manejo adecuado de esta patología.(13)

En Colombia, la prevalencia es de 11.3 pacientes por 1000 habitantes, siendo la zona occidental del país la más afectada, con 23 casos por cada 1.000 personas.(4). El mayor número de pacientes atendidos con diagnóstico de epilepsia se encontró en Bogotá, la cual probablemente reúne consultas de la región de Cundinamarca y zonas aledañas. Siguiendo a Bogotá, se encontró a Nariño, lo cual se considera posiblemente secundario a la alta prevalencia de neurocisticercosis de la región. De acuerdo con un estudio realizado en el 2015, la epilepsia era responsable del 0,88% de las muertes en Colombia, incluyendo las personas que mueren en estatus epiléptico y las que mueren con heridas debido a esta enfermedad. (3)

En la ciudad de Pasto no se encuentra evidencia de estudios relacionados con la descripción y análisis de los posibles desenlaces y afectación de la calidad de vida desde una perspectiva biopsicosocial, a pesar de que la epilepsia es uno de los principales motivos de consulta neurológica, motivo por el cual en este trabajo se busca estudiar las alteraciones tanto en el entorno social, familiar y laboral.

El propósito de la presente investigación es determinar la caracterización de la calidad de vida en los pacientes con diagnóstico de epilepsia, atendidos en el hospital universitario departamental de Nariño

## 1.1 FORMULACIÓN DE LA PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las características de la calidad de vida en los pacientes con diagnóstico de epilepsia atendidos en el Hospital Universitario Departamental de Nariño?

## II. JUSTIFICACIÓN

La epilepsia es una afección crónica de etiología diversa que tiene fuertes consecuencias biológicas y efectos complejos sobre la función social, profesional, laboral, psicológica y económica, no solo en el paciente y su familia, sino también en la sociedad en general; además enmarca una problemática de salud pública ya que es una causa importante de discapacidad, particularmente en los países en desarrollo. Pueden cursar con sintomatología motriz, sensorial, cognitiva o psicológica que perturba la función diaria del individuo y le puede ocasionar, en casos extremos, la muerte. (1)

En muchas ocasiones los pacientes epilépticos con un pobre control de la medicación presentan una mayor comorbilidad, especialmente psiquiátrica (casos de depresión, ansiedad, psicosis), que los induce al suicidio. Al sumarse la discriminación y los prejuicios impuestos por la sociedad, esta enfermedad constituye un grave problema médico-social, con evidente repercusión en la vida laboral y social del paciente.(1)

La epilepsia es una afección crónica de etiología diversa que tiene fuertes consecuencias biológicas y efectos complejos sobre la función social, profesional, laboral, psicológica y económica, no solo en el paciente y su familia, sino también en la sociedad en general; además enmarca una problemática de salud pública ya que es una fuente significativa de discapacidad, especialmente en los países en desarrollo. Pueden presentar alguna sintomatología de tipo: sensorial, motriz, cognitiva o psicológica que alteran las acciones diarias de cada individuo y le puede llevar a la muerte en casos extremos. En varias ocasiones los pacientes con epilepsia con un bajo o mal control de su medicación puede presentar aumento en las comorbilidades, principalmente psiquiátrica (casos de ansiedad, depresión, psicosis), que los lleva al suicidio. Adicionalmente se puede presentar la discriminación y los prejuicios que tiene la sociedad, esta patología es un problema con gran afectación en el ámbito médico-social, que tiene una evidente repercusión en la el ámbito laboral y social de los pacientes.

La población de estudio de la presente propuesta de investigación está encaminada a estudiar a Pacientes con mayoría de edad con diagnóstico de epilepsia que hayan asistido a interconsulta con Neurología. (1)

El presente proyecto a través de un estudio observacional, descriptivo, transversal será realizado en el Hospital Universitario Departamental de Nariño, lugar donde no se encuentra evidencia de una investigación previa en lo referente a la caracterización de la calidad de vida en los pacientes con diagnóstico de epilepsia, atendidos en el hospital universitario departamental de nariño. La aplicación de esta propuesta de investigación se hará a través de la identificación de la discapacidad para elaborar actividades rutinarias, se describirán alteraciones cognitivas, la percepción de las relaciones intrafamiliares en el paciente con epilepsia y se analizará el bienestar psicológico y social del paciente con epilepsia.

La OMS definió varios parámetros en la evaluación de la calidad de vida: psicológicos (autoestima, independencia, estigmatización, funciones cognitivas), educativos (sobreprotección, rechazo), laborales (formación, contratación), y sociales (relaciones familiares, amistades, deportes, actividades lúdicas, conducción de vehículos, seguros). Muchos modelos están a favor de una evaluación multidimensional y proponen que la valoración de la calidad de vida debe tener componentes subjetivos y objetivos. Estos dos aspectos se han estudiado en diferentes trastornos neurológicos, incluyendo a la epilepsia, dentro de un abordaje centrado en la persona que incluye la perspectiva del paciente (laboral y académica) y un abordaje centrado en la salud que consta de tres dimensiones: lo físico (función diaria, salud general, severidad de los síntomas físicos, efectos adversos de la medicación, fuerza, resistencia), lo psicológico (bienestar emocional, autoestima, percepción de estigmas, cognición, ansiedad, depresión) y lo social (actividades sociales y relaciones con la familia y los amigos).(14)

Generalmente los conocimientos sobre la epilepsia se amplían básicamente al proceso fisiopatológico, nosológico o terapéutico, pero a través del presente estudio se pretende lograr un tratamiento y estudio integral que abarque el ámbito biopsicosocial, es decir, determinar las discapacidades y las conductas que desarrolla el paciente frente a las relaciones familiares y sociales desde una visión biopsicosocial

La epilepsia, de por sí, tiene un impacto considerable en el estado de salud de los individuos y está relacionada con dificultades físicas y psicosociales, las restricciones del estilo de vida de la persona, el efecto secundario de los medicamentos antiepilépticos e incluso la sensación de estigmatización que en muchas ocasiones la tiene el propio paciente. (14)

Es pertinente realizar el presente proyecto ya que en el Hospital Universitario Departamental de Nariño (HUDN) no se encuentran investigaciones en las bases de datos relacionados con el estudio de epilepsia desde una visión biopsicosocial, al mismo tiempo es relevante realizar y desarrollar el estudio en la Fundación Universitaria San Martín ya que en investigaciones previas no se encuentran propuestas de investigación relacionadas a la temática a tratar en el presente proyecto.

El impacto de esta enfermedad tanto en el ámbito cultural y socioeconómico es importante para el desarrollo de la vida del paciente con epilepsia, siendo necesario el conocimiento de su estándar de vida, es por esto que existe la necesidad de resolver el interrogante que se plantea en la pregunta de investigación ya que se pretende contribuir a ampliar el escenario teórico y profundizar sobre las categorías de análisis en la calidad de vida del paciente con epilepsia y los posibles desenlaces que se presenta en este tipo de patología.

Además este tipo de actividades relacionadas con el desarrollo de competencias en investigación, termina aportando a los estudiantes pertenecientes a la universidad las competencias mínimas relacionadas con los elementos del método científico y así permitirá hacer una primera aproximación a lo que es el desarrollo de un proceso investigativo, con el fin de que en la vida profesional se pueda dar continuidad a este tipo de iniciativas propuestas en el plan de estudios de la Fundación Universitaria San Martín

### III. MARCO DE REFERENCIA

#### 3.1 MARCO CONTEXTUAL

La propuesta de investigación se desarrollará en el Hospital Universitario Departamental de Nariño (HUDN) Hospital de tercer nivel de complejidad situado en la ciudad de Pasto capital del departamento de Nariño el cual se encuentra ubicado en el sector del parque Bolívar en la calle 22 No. 7-93 comuna 2

El Hospital Universitario Departamental de Nariño ofrece los servicios de: consulta externa, servicio de urgencias, servicios quirúrgicos, servicios de ginecobstetricia, hospitalización, farmacéutico, ambulancias, servicio de especialidades como: anestesiología, cardiología, cirugía general, cirugía maxilofacial, cirugía plástica y reconstructiva, dermatología, gastroenterología, ginecología y obstetricia, medicina física y rehabilitación, medicina interna, neonatología, neurocirugía, oftalmología, oncología, ortopedia y traumatología, otorrinolaringología, pediatría, radiología general e intervencionista, radioterapia, toxicología, urología. Otros servicios de supraespecialidades como lo son: cirugía oncológica, endocrinología, hematología, nefrología adultos, neurología adultos, oculoplastia, cirugía de columna, psiquiatría, reumatología, cirugía pediátrica, retinología pediátrica, nefrología pediátrica, neurología pediátrica, oftalmología pediátrica, cardiología pediátrica, genética médica. (15)

Su misión es Brindar atención segura, de mediana y alta complejidad en salud, con calidad y humanización, promoviendo la investigación, la responsabilidad social y el cuidado del medio ambiente en beneficio de los usuarios y sus familias, su visión es Estar constituidos como un hospital de mediana y alta complejidad, universitario, investigativo, acreditado en salud, autosostenible y ambientalmente responsable, que brinde atención segura y humanizada a los usuarios y sus familias. (15)

## **3.2 MARCO TEÓRICO**

El referente teórico de la presente propuesta de investigación se fundamenta en cuatro ejes temáticos. En primer lugar, se establecerá la conceptualización de epilepsia enfocado en la calidad de vida, en segundo lugar, abordaremos el tema de discapacidad, posteriormente describiremos la afectación de las relaciones intrafamiliares y finalmente, se hará un acercamiento al bienestar psicológico y social de los pacientes que padecen la enfermedad

### **3.2.1 CONCEPTUALIZACIÓN DE LA EPILEPSIA**

La Organización Mundial de la Salud define Epilepsia como una afección cerebral crónica caracterizada por crisis recurrentes de etiología heterogénea. A su vez, una crisis epiléptica es un evento autolimitado, de origen cerebral, que resulta de la descarga anormal y excesiva de una población neuronal, con manifestaciones clínicas variadas, de inicio y finalización generalmente súbitos. Es frecuente que durante una crisis epiléptica exista una alteración de la conciencia que se manifiesta como una incapacidad para responder adecuadamente a estímulos externos por cambios en el estado de alerta o en el estado mental.(2)

La ILAE (La Liga Internacional contra la Epilepsia) considera la epilepsia como una enfermedad del cerebro, definida operacionalmente por cualquiera de las siguientes condiciones: Por lo menos, dos crisis no provocadas que ocurren con una separación mayor de 24 horas entre estas. Una crisis no provocada y la probabilidad de tener otras crisis similares al riesgo de recurrencia general (al menos, el 60%) después de dos crisis no provocadas, que ocurrirán durante los próximos 10 años, o diagnóstico de un síndrome epiléptico. La ILAE ha actualizado, en el 2017, la clasificación de las epilepsias: Clasificación según etiología: a) Genética; b) Estructural; c) Metabólica; d) Infecciosa; e) Inmunológica; y d) Desconocida. Clasificación según tipo de crisis: a) Generalizada; b) Focalizada; y c) Desconocida. (16)

### **3.2.2 EPILEPSIA Y CALIDAD DE VIDA**

Según la OMS la calidad de vida se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del ámbito cultural y el sistema de valores en el que habita en paciente y con relación a sus normas, expectativas, preocupaciones y

metas. La calidad de vida es un estado positivo desde todos los puntos de vista. Es estar en la plenitud, es poder funcionar al cien por ciento, desde el punto de vista emocional, es estar en paz. La persona que mantiene una buena calidad de vida es una persona que se siente bien en todas sus dimensiones. Físicamente, significa estar en buenas condiciones, fuerte, resistente a las enfermedades o poder sobreponerse rápidamente a ellas. (5)

Desde el punto de vista psíquico, es poder disfrutar, hacerse cargo de las responsabilidades, combatir la tensión nerviosa y el estrés. Dimensiones de la Calidad de Vida: las tres dimensiones que engloba e integralmente comprenden la calidad de vida son:

- "Dimensión Física: Es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad y los efectos adversos del tratamiento".
- "Dimensión Psicológica: Es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento".
- "Dimensión Social: Es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médica – paciente, el desempeño laboral" (5)

La calidad de vida es un concepto subjetivo, que se entiende como el grado de bienestar general que alcanza una persona en su aspecto físico, mental y social; los pacientes con epilepsia están expuestos a múltiples factores que pueden afectarla, dependientes de la enfermedad misma, FAE, deterioro cognitivo asociado y otras. (17)

### **3.2.3 DISCAPACIDAD Y EPILEPSIA**

La discapacidad según la OMS es un término general que abarca las limitaciones y las deficiencias, de la actividad y una reducción en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre una persona (con una condición de salud) y sus factores contextuales (ambientales y personales).

Las carencias son problemas que pueden afectar tanto la función como el estado físico de la persona; las limitaciones de la actividad son dificultades para elaborar acciones y esto genera restricciones en la participación generando así inconvenientes en la participación en situaciones vitales.

Por tanto, la discapacidad se considera un fenómeno complejo que puede generar interacciones entre las características del organismo del ser humano y las características de la sociedad en la que habita. (18)

Existen múltiples factores que contribuyen a la afectación cognitiva en pacientes con epilepsia, empezando con la etiología de la enfermedad, la cual puede ejercer un efecto negativo importante sobre la cognición de forma directa y junto a las crisis prolongadas o recurrentes exacerban el daño cognitivo. Por ejemplo, las descargas intersticiales o las mismas crisis pueden exacerbar la disfunción cognitiva mediada por el efecto tóxico de la acumulación de metabolitos, falla energética a nivel celular y disfunción neuronal asociada a cambios estructurales junto a una insuficiente o excesiva despolarización, generando un estado de letargia durante los periodos de actividad provocando problemas de aprendizaje, déficit de atención e hiperactividad, así como discapacidad intelectual.

En otros casos la disfunción cognitiva está relacionada directamente con el efecto adverso de los fármacos antiepilépticos, como es el caso del topiramato, el cual está asociado principalmente con déficit del lenguaje, disminución de la memoria, atención, velocidad de procesamiento, fluencia verbal.

Algunas alteraciones focales asociadas a regiones específicas del cerebro presentan diferentes alteraciones cognitivas. (19)

De tal forma que entre las alteraciones cognitivas más frecuentemente asociadas a diversos tipos de epilepsia se encuentran: los problemas de aprendizaje, déficit de atención e hiperactividad, discapacidad intelectual, disminución de la atención, afectación de las funciones ejecutivas, reducción en la velocidad de procesamiento, disminución en el rendimiento de la secuenciación lógico temporal, déficit del lenguaje, disfunción de la memoria verbal, alteración en la fluencia verbal, falta de categorización e interpretación errónea del significado social, deficiencias en el discurso conversacional, así como en el narrativo.(20)

### 3.2.4 RELACIONES INTRAFAMILIARES EN EL PACIENTE CON EPILEPSIA

Es para entender cómo se origina el problema ante la sociedad sobre epilepsia y la repercusión negativa en la calidad de vida de las personas que la padecen en el momento.

En este sentido se valoran la sobreprotección, el rechazo y la escasa autonomía personal, teniendo en cuenta que dichos factores están ligados al rol fundamental que desarrolla la familia en la adaptación a la enfermedad y en la formación y su gravedad está determinada en si la enfermedad aparece en una etapa temprana de la vida es decir en la niñez y posteriormente su repercusión en todas las décadas de la vida. (7)

El diagnóstico de epilepsia es experimentado por la familia como un limitante tanto en las capacidades físicas y emocionales de aquellos pacientes para enfrentarse a la vida. Se manifiestan sentimientos de temor, angustia, frustración y aislamiento. En muchas ocasiones se limita la vida del infante y de sus propias vidas, generando así más angustia. (21)

Lamentablemente, en la mayoría de los casos limitan al paciente, le trazan objetivos pobres, lo apegan a la familia y le reprimen el desarrollo en las relaciones sociales normales. Cuando el control sobre él no funciona, puede generar rechazo, que aumenta en edades posteriores.

La necesidad de tener cierta independencia y de identidad propia entran en debate no solo en la familiar, sino también en las restricciones propias de la enfermedad como: abstinencia etílica, evitar de situaciones riesgosas, medicación sistemática, entre otras. A partir de esta situación puede aparecer frustración al no poder seguir el estilo de vida de otras personas. En estos casos la excesiva ansiedad de los padres influye haciéndolos especialmente vulnerables, con baja autoestima, escasa confianza en ellos mismos y la excesiva dependencia de sus familiares, lo que lleva a causar rendimientos escolares bajos a las posibilidades reales.

Cuando el paciente adulto con epilepsia recibe un tratamiento integral eficaz, casi no tiene limitaciones en su vida personal. Tanto en el aspecto laboral, como en la sexualidad, recreación e interacciones familiares, pueden desarrollarse de manera normal, sin embargo, muchas veces aparecen serias dificultades. (21)

Otros desenlaces que involucra el afrontamiento familiar son:

- Dependencia excesiva: Generando en la persona una inseguridad total en sí mismo y falta de iniciativa que repercutirá a la larga en una baja autonomía, y en una pobre integración social, generando que sobre todo en la edad adulta su autoestima baje aún más.(8)
- Tiranía y egocentrismo: En muchos casos la sobreprotección hace que se vuelvan tiranos y egocéntricos con todo su entorno y en algunos casos llegan a sufrir el síndrome del emperador (maltrato psíquico o físico de los hijos a los padres, conductas desafiantes, violación de las normas, baja tolerancia a la frustración, poca empatía). (8)
- Sobrecarga de trabajo en la familia: En los familiares de las personas con epilepsia se observan se dan dos variantes de conducta: a) Dedicar todo su tiempo a trabajar utilizando el trabajo como vía de escape para no ver la realidad que tienen delante, sobre todo cuando no aceptan la enfermedad. b) Ponen toda su atención en la persona con epilepsia olvidándose de ellos mismos, llegando incluso a padecer el síndrome del cuidador (es un trastorno que se da en personas que desempeñan el rol de cuidador de una persona dependiente, dicho trastorno se manifiesta con agotamiento físico y psíquico). (8)

### **3.2.5 ALTERACIONES BIOPSIOSOCIALES Y EPILEPSIA**

En la conceptualización de la epilepsia se describe con frecuencia la aparición de trastornos psiquiátricos, entre estos, los trastornos psicóticos y afectivos bipolares, depresión, manía, conductas suicidas, trastornos de ansiedad y personalidad, disminución de la autoestima, sensación de desamparo, la hiperactividad déficit atencional, los efectos psicotrópicos de las drogas antiepilépticas y los trastornos psiquiátricos en la cirugía en epilepsia. (22)

A pesar de la extensa literatura que señala a la depresión como la principal comorbilidad psiquiátrica en personas con epilepsia, los reportes continúan indicando que la depresión está infradiagnosticada e infratratada. La epilepsia representa un estado de estrés crónico y de carga alostática elevada según el modelo de diátesis estrés. La «carga» relacionada con esta enfermedad se configura a partir de múltiples factores: las lesiones relacionadas con las crisis, la fatiga interictal y posictal, las alteraciones cognitivas, los menores logros académicos y socioeconómicos, el estrés psicológico y el insomnio. El estigma

social y la falta de información en la comunidad sobre esta enfermedad representan una carga adicional específica para las personas con epilepsia. Así, no sorprende que estos pacientes tengan una calidad de vida especialmente afectada y que la depresión actúe como uno de los principales factores predictores de este deterioro. La depresión precederá al comienzo del trastorno convulsivo en algunos casos y en otros aparecerá luego, pero, independientemente de en qué momento ocurran, afectarán negativamente a la calidad de vida, el pronóstico de la epilepsia, el funcionamiento general del paciente y su expectativa de vida. En cuanto al riesgo suicida de las personas con epilepsia, se ha encontrado que es hasta 10 veces mayor que en la población general. Esto se ha relacionado con las altas prevalencias de ideas suicidas (36,7%), planes suicidas (18,2%) e intentos suicidas (12,1%) de estos pacientes que se han reportado.(23)

Además, es especialmente importante la exclusión social que experimentan los pacientes portadores de epilepsia, como resultado de las actitudes negativas de las personas hacia ellos y el estigma. Los adultos tienen especiales dificultades para mantener una pareja estable, y el empleo es a menudo negado, incluso cuando las convulsiones no harían las condiciones del trabajo, inadecuadas o inseguras. Los pacientes y sus familias aún son víctimas de la estigmatización y la discriminación en muchas partes del mundo. En los 2.000 años transcurridos entre Hipócrates y los tiempos modernos, con frecuencia el mundo la ha asociado con lo sobrenatural, las personas con epilepsia fueron temidas y sometidas a la estigmatización social, aisladas en sus comunidades e incluso castigados por sus ataques. En muchas comunidades, se consideró a las personas que convulsionaban como poseídas por demonios o castigadas por divinidades por sus malas conductas. Es frecuente en el relato de los pacientes con epilepsia que cuando presentan una crisis durante el horario laboral, sus compañeros de trabajo se muestran asustados, ansiosos y luego adoptan actitudes de discriminación, aumentando estas y con mayor repercusión en los empleadores del paciente. El desconocimiento de la enfermedad y el no saber qué hacer ante estas situaciones, podría estar relacionado con esta conducta. Las causas de discriminación y estigmatización en la mayoría de los casos responden a la ignorancia, al miedo y a una falta de educación. (24)

Esta estigmatización produce en las personas con epilepsia y sus familias aislamiento social y discriminación, lo que contribuye no sólo al deterioro de la calidad de vida y a un aumento de la ansiedad, sino también a un peor cumplimiento del tratamiento antiepiléptico. (25)

El comportamiento sexual puede ser negativo ya que es un componente de las convulsiones. Muchos pacientes se preocupan por que la actividad sexual puede que precipite una convulsión, particularmente aquellos en quienes las convulsiones son desencadenadas algunas veces por esfuerzos físicos o por hiperventilación. En muchas ocasiones son rechazados, presentan poco libido disminuida, sufren de disfunción sexual, dispareusía por lo cual también afecta a sus parejas sexuales. Los déficits sexuales pueden mejorar cuando las convulsiones son controladas, incluso cuando esto requiere dosis más elevadas de medicamentos antiepilépticos o después de lobectomía temporal. (26)

En cuanto a lo laboral las personas con epilepsia en edad adulta tienen un alto índice de desempleo, mucho mayor que la población general. Las razones son la falta de oportunidades existentes debido al desconocimiento en la sociedad. Las consecuencias conducen a un pobre nivel socioeconómico y a la dependencia económica de la familia. Igualmente debido a la enfermedad y a la medicación es posible que no puedan conducir vehículos, pilotar aviones, puestos que conlleven mucho estrés. Con lo cual cierra algunas puertas a la hora de la búsqueda de empleo. (27)

### 3.3 MARCO CONCEPTUAL

**Epilepsia:** La Organización Mundial de la Salud define Epilepsia como una afección cerebral crónica caracterizada por crisis recurrentes de etiología heterogénea. A su vez, una crisis epiléptica es un evento autolimitado, de origen cerebral, que resulta de la descarga anormal y excesiva de una población neuronal, con manifestaciones clínicas variadas, de inicio y finalización generalmente súbitos. Es frecuente que durante una crisis epiléptica exista una alteración de la conciencia que se manifiesta como una incapacidad para responder adecuadamente a estímulos externos por cambios en el estado de alerta o en el estado mental.(2)

**Calidad de vida:** Según la OMS (1994) define la “calidad de vida” como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto multidimensional y complejo que incluye aspectos personales como salud, autonomía, independencia, satisfacción

con la vida y aspectos ambientales como redes de apoyo y servicios sociales, entre otros. (28)

**Desenlace:** se define como aquel suceso clínico, médico, quirúrgico, que sucede como consecuencia del curso de una patología con repercusiones biopsicosocialesmoti. Los desenlaces son utilizados para medir la efectividad (cuando se evalúa un efecto en condiciones reales) y seguridad del tratamiento o la intervención que se desea evaluar. (29)

**Discapacidad:** La discapacidad es un asunto complejo, dinámico y multidimensional que engloba diversos componentes, como deficiencias a nivel corporal (estructurales o fisiológicas), limitaciones en la actividad a nivel individual y restricciones en la participación a nivel social. El compromiso funcional de una región del cerebro podrá ocasionar básicamente síntomas de dos tipos: los primeros por déficit funcional, pérdida, deterioro o ausencia de las habilidades correspondientes al área cerebral involucrada, y los segundos por exceso de actividad funcional, lo que provocará la aparición involuntaria de manifestaciones clínicas no supervisadas ni controladas por los mecanismos de procesamiento neocorticales conscientes En este contexto, la epilepsia como entidad neurológica tiene la capacidad de generar discapacidad, ya que contribuye a la disminución o anormalidad de la función anatómica, fisiológica y/o psicológica, lo que resulta en incapacidad, restricción o ausencia de las habilidades necesarias para ejecutar una actividad normal acorde a la edad. (1)

**Memoria:** capacidad del cerebro de retener información y recuperarla voluntariamente. (30)

**Razonamiento:** Forma de pensamiento mediante la cual se obtienen nuevos juicios a partir de otros ya conocidos. (31)

**Concentración:** consiste en centrar voluntariamente toda la atención de la mente sobre un objetivo o actividad que se esté realizando o pensando. (32)

**Coordinación:** es la capacidad para realizar eficientemente los movimientos, de manera precisa, rápida y ordenada.(31)

**Cohesión:** la conexión familiar de tipo físico y emocional al enfrentarse a diversas situaciones de la vida cotidiana, en la distribución tanto de tareas domésticas como en la toma de decisiones (21).

**Armonía:** Hace referencia a los intereses y a las necesidades de forma independiente en los integrantes de la familia generando así en un equilibrio emocional positivo. (21)

**Rol:** es donde cada integrante de la familia cumple con ciertas funciones y responsabilidades ya asignadas en el núcleo familiar. (21)

**Afectividad:** es la capacidad que tiene cada individuo de la familia para demostrar sus sentimientos y emociones entre ellos. (21)

**Comunicación:** es aquella acción donde cada miembro de la familia es capaz de comunicar conocimientos y experiencias de una forma coherente y directa. (21)

**Adaptabilidad:** habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas, ante una situación que lo requiera. (21)

**Permeabilidad:** es la capacidad que tienen los integrantes de la familia recibir y brindar ayuda de otras personas. (21)

**Bienestar:** Estado de satisfacción personal, de comodidad y de confort que considera como positivos y/o adecuados aspectos como la salud o bienestar psico-biológico, el éxito social y económico, el éxito profesional, el placer personal, la alegría de vivir, la armonía consigo y con el entorno. (21)

**Psicológico:** Se considera todo lo relativo a la manera de pensar, sentir y comportarse de un individuo o de un grupo de personas.(33)

**Social:** es la habilidad para la adaptación y la autogestión ante los cambios y desafíos del entorno, así como la habilidad de desarrollar experiencias agradables con otros individuos. (34)

### 3.4 MARCO LEGAL

El presente estudio se puede soportar con el conocimiento de la ley 1414 de 2010 de noviembre 11 de 2010 del congreso de la república de Colombia, por medio del cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia, se dictan los principios y lineamientos para su atención integral, a través de este documento las personas con epilepsia estarán protegidas de toda forma de explotación y regulación discriminatoria, abusiva o de naturaleza denigrante. En caso de violación de las prohibiciones definidas en la presente ley,

las autoridades competentes impondrán las sanciones administrativas, penales o disciplinarias a que haya lugar, sin perjuicio de la responsabilidad que sea imputable por daños originados a la salud física y psicológica de la persona que padece epilepsia y de sus familiares.(35)

El proyecto será de riesgo mínimo ya que se llevará a cabo la recolección de datos por medio de historias clínicas, entrevista que contará con el consentimiento informado comprendido, competente y voluntario para su vinculación y protección de sus intereses, contribuyendo a la mejorar la calidad de la atención de salud, así mismo a la relación médica interpersonal y a obtener mejores resultados. (36)

## **IV. OBJETIVOS**

### **4.1 OBJETIVO GENERAL:**

- ✓ Caracterizar la calidad de vida en los pacientes con diagnóstico de epilepsia, atendidos en el Hospital Universitario Departamental de Nariño

### **4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- ✓ Identificar los factores implicados en el desarrollo de discapacidad en pacientes con epilepsia.
- ✓ Caracterizar los comportamientos intrafamiliares relacionados con el afrontamiento de la enfermedad.
- ✓ Analizar el bienestar psicológico y social del paciente con epilepsia.

## **V. METODOLOGÍA**

### **5.1 DEFINICION DE ESTUDIO**

El presente estudio corresponde a un enfoque Mixto (cualitativo y cuantitativo) por cuanto utilizo metodos para evaluar variables medibles y a su vez abordó métodos narrativos a través de categorías como factores de desarrollo de discapacidad en el área cognitiva, comportamientos intrafamiliares, adaptabilidad, bienestar psicológico y social, que incluye todas las expresiones y vivencias de los pacientes y sus familias.

En el campo cuantitativo se basó en un estudio observacional, descriptivo, transversal

### **5.2 POBLACIÓN Y MUESTRA**

Pacientes mujeres y hombres  $\geq 18$  años, que fueron atendidos en el Hospital Universitario Departamental de Nariño y hacen parte del estudio general

### **5.3 CRITERIOS DE SELECCION**

#### **5.3.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

- Pacientes mujeres y hombres diagnosticados con epilepsia mayores de 18 años
- Pacientes hospitalizados en el Hospital Universitario Departamental de Nariño
- Paciente con diagnóstico confirmado por neurología

#### **5.3.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

- Mujeres diagnosticadas con epilepsia en estado de embarazo.
- Pacientes que no tengan interconsulta por neurología

- Pacientes con diagnóstico con estancia en observación de urgencia

#### **5.4 FUENTES DE RECOLECCIÓN**

Fuente primaria: el proyecto se basó en información primaria dado que se realizaron encuestas a pacientes y familiares

#### **5.5 CONTROL DE ERRORES Y SESGOS**

##### **5.5.1 SESGO DE INFORMACIÓN:**

- Recuerdo de memoria, este se controló, realizando una anotación de datos a la hora que se realizó la entrevista.

##### **5.5.2 SESGO DE ENTREVISTADOR:**

- Falta de experiencia por parte de los investigadores, este se controló con un adecuado entrenamiento a la hora de realizar la prueba piloto del instrumento.
- Problemas en la forma de interrogar, este se controló realizando un entrenamiento de los investigadores y sus familiares, para así poder solventar cada pregunta con las palabras adecuadas entendibles para una población general.

##### **5.5.3 SESGO DE CONFUSIÓN:**

- Formulación de preguntas abiertas, este se controló con la implementación de preguntas cerradas, con un marco de opciones establecido.
- Variables que no sean comprensibles, esto se controló realizando una descripción de las variables que sea clara y una definición específica.

#### **5.6 DISEÑO MUESTRAL Y TAMAÑO DE MUESTRA**

La presente investigación se basó en el tamaño de muestra del macroproyecto en la cual se manejó un total de 207 pacientes diagnosticados con epilepsia atendidos en el hospital Universitario Departamental de Nariño, de los cuales se logró un total de 85 pacientes efectivos, de los cuales se encontraron los siguientes hallazgos:

- 120 llamadas contestadas: 35 pacientes fallecieron, ya 85 pacientes se pudo aplicar las preguntas a familiares y pacientes, 31 llamadas fueron atendidas por pacientes y por familiares un total de 31
- Llamadas no contestadas en total 87 pacientes por causales como: desvió de llamadas, numero equivocado, numero invalido, fuera de servicio, incorrecto, numero errado, desactivado, sin datos de contacto, móvil apagado, equivocado, numero incompleto

## 5.7 DEFINICION DE CATEGORIAS

*Tabla 1 Definicion de Categorias*

Objetivos específicos	Categoría	Conceptualización	Subcategoría	Conceptualización
Identificar los múltiples factores implicados en el desarrollo de discapacidad en pacientes con epilepsia	Factores del desarrollo de la discapacidad (Cognitivo)	Incapacidad para realizar las actividades habituales en la casa y en el trabajo del paciente con epilepsia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Alteración de la Memoria: <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Disfunción de la memoria verbal</li> <li>✓ Desórdenes de lenguaje</li> </ul> </li> <li>o Razonamiento <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ lógico-abstracto</li> <li>✓ Lentitud mental</li> <li>✓ Reducción en la velocidad de procesamiento</li> <li>✓ Disminución en el rendimiento de la secuenciación lógicotemporal.</li> </ul> </li> </ul>	<p>Memoria: capacidad del cerebro de retener información y recuperarla voluntariamente.</p> <p>Razonamiento: es la facultad que permite resolver problemas, extraer conclusiones y aprender de manera consciente de los hechos, estableciendo conexiones causales y lógicas necesarias entre ellos</p>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Concentración</li> <li>✓ Déficit de atención (DTA)</li> <li>○</li> <li>○</li> <li>○</li> <li>○</li> <li>○</li> <li>○</li> <li>○ Coordinación (Motriz)</li> </ul>	<p>Concentración: consiste en centrar voluntariamente toda la atención de la mente sobre un objetivo o actividad que se esté realizando o pensando</p> <p>Coordinación: es la capacidad para realizar eficientemente los movimientos, de manera precisa, rápida y ordenada</p>
<p>Caracterizar los comportamientos intrafamiliares relacionados con el afrontamiento de la enfermedad</p>	<p>Comportamientos intrafamiliares</p>	<p>Interconexiones que se dan entre los integrantes de cada familia</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Cohesión</li> <li>○ Armonía</li> <li>○ Rol</li> <li>○ Afectividad</li> <li>○ Comunicación</li> <li>○ Adaptabilidad</li> <li>○ Permeabilidad</li> </ul>	<p>Cohesión: unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones de la vida familiar, en la distribución de las tareas domésticas y en la toma de decisiones</p> <p>Armonía: correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo</p> <p>Rol: cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar</p> <p>Afectividad: capacidad de los miembros de la familia para vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a otros</p> <p>Comunicación: los miembros de la familia</p>

	Afrontamiento de la enfermedad	Situación resultante de la interpretación y valoración de los acontecimientos que la persona hace.		<p>son capaces transmitir experiencias y conocimientos de forma clara y directa</p> <p>Adaptabilidad: habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas, ante una situación que lo requiera</p> <p>Permeabilidad: capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias y ayuda de otras familias e instituciones</p>
Analizar el bienestar psicológico y social del paciente con epilepsia	Bienestar psicológico  Bienestar social	<p>Se considera todo lo relativo a la manera de pensar, sentir y comportarse de un individuo o de un grupo de personas.</p> <p>Valoración que hacemos de las circunstancias y el funcionamiento dentro de la sociedad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Rol emocional</li> <li>○ Salud mental</li> <li>○ Vitalidad</li> <li>○ Problemas de</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Rol emocional: expresión de emociones (conducta expresiva) como a la experiencia de esas emociones (sentimientos y pensamientos que acompañan a la emoción).</li> <li>○ Salud mental: estado de bienestar en el cual el individuo se da cuenta de sus propias aptitudes, puede afrontar presiones normales de la vida, puede trabajar productiva y fluctuante y es capaz de hacer una contribución a su comunidad</li> <li>○ Vitalidad: sensación de sentirse vivo, con un alto nivel de energía y entusiasmo por lo que hace.</li> <li>○ Problemas de conducta: conjunto</li> </ul>

			<p>conducta</p> <p>○ Función social</p>	<p>de respuestas, bien por presencia o por ausencia, que presenta un ser vivo en relación con su entorno o mundo de estímulos.</p> <p>○ Función social: Habilidad para la adaptación y la autogestión ante los cambios y desafíos del entorno, así como la capacidad para desarrollar relaciones satisfactorias con otras personas</p>
--	--	--	---	--

Fuente: Elaborada por los autores.

## 5.8 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Para la evaluación de los desenlaces y calidad de vida, se trabajará con un instrumento de elaboración propia, en la cual se obtendrá la información de 2 fuentes: el paciente, el familiar, donde se aplicará el instrumento a través de una entrevista estructurada y se escuchara a través de la narrativa que posteriormente será transcritas, se analizará toda la información recolectada con la cual se obtendrá los resultados de la investigación

Se va a construir una matriz de datos en Excel de Microsoft office para el ingreso de la información extraída de las historias clínicas.

## 5.9 PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para dar cumplimiento con el análisis de resultados, se abordó las variables cuantitativas a través de estadísticas descriptivas incluyendo tablas de frecuencia en presentaciones univariadas, las variables cuantitativas se calculo medidas de tendencia central y dispersión, analizadas de acuerdo a prueba de normalidad.

En lo que corresponde al aspecto cualitativo, las preguntas se categorizaron según los comportamientos intrafamiliares relacionados con el afrontamiento de la enfermedad, el bienestar psicológico y social del paciente con epilepsia, en las cuales se organizaron las respuestas según temática, describiendo las expresiones de los participantes para cada categoría.

Todo lo anterior se elaboró a partir de la información recolectada a través de las entrevistas semiestructuradas, se hizo mediante llamadas para análisis cualitativo y se cotejó por el equipo investigador, creando así la base de datos fuente elaborada en aplicativo Excel.

## VI. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para el desarrollo de la presente investigación, se contará con el aval de los comités de investigación y ética de la Fundación Universitaria San Martín y del Hospital Universitario Departamental de Nariño. Una vez se cuente con lo anterior, se efectuará el uso del consentimiento informado como instrumento de captura de información aplicado a la población objeto de esta investigación, este cuenta con la firma y permiso para el tratamiento de datos de historia clínica, así como de laboratorios, garantizando la confidencialidad de los datos del elemento muestral y el objetivo de la aplicación del mismo.

Los pacientes que deseen participar voluntariamente y que cumplan con los criterios de inclusión serán debidamente informados sobre el propósito del estudio, los responsables del mismo, los beneficios y posibles riesgos, cómo se hará el manejo de la información recolectada en el cuestionario de preguntas del instrumento. Se enfatizará en se protegerá la confidencialidad, dignidad del paciente y no se divulgará nombres sin su respectiva autorización, dejando clara su participación y aprobación de sus datos, aceptando los términos propuestos.

Esta investigación estará regida bajo los principios bioéticos que rigen la investigación en ciencias biomédicas, contempladas internacionalmente en El Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas de la conferencia de Helsinki, y a nivel nacional lo postulado en el artículo 11 de la resolución 8430 de 1993, que propone dar cumplimiento a los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. De acuerdo a dicho artículo se considera la presente investigación como un estudio sin riesgo, debido a que es un estudio que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

## VII. ANALISIS DE RESULTADOS

De la totalidad de la base de datos a estudiar los cuales fueron un total de 207 pacientes diagnosticados con epilepsia atendidos en el hospital Universitario Departamental de Nariño, pudimos obtener información y aplicar las preguntas a 85 pacientes de los cuales se encontraron los siguientes hallazgos:

- 120 llamadas contestadas: 35 pacientes fallecieron, ya 85 pacientes se pudo aplicar las preguntas a familiares y pacientes, 31 llamadas fueron atendidas por pacientes y por familiares un total de 31 llamadas relacionadas así: 2 llamadas fueron respondidas por su esposo, 11 llamadas respondidas por padres del paciente, 9 llamadas respondidas por hijos, 6 llamadas respondidas por hermanos, 2 llamadas por sobrinas, 1 llamada por prima; Llamadas contestadas pero familiares se niegan a brindar información 1 paciente
- Llamadas no contestadas en total 87 pacientes por causales como: desvió de llamadas, numero equivocado, numero invalido, fuera de servicio, incorrecto, numero errado, desactivado, sin datos de contacto, móvil apagado, equivocado, numero incompleto

### **CATEGORIA FACTORES DE DESARROLLO DE DISCAPACIDAD EN AREA COGNITIVA**

Dentro de la población estudiada se abordó aspectos relacionados con factores de desarrollo de discapacidad, enfocados al área cognitiva, (memoria – razonamiento - concentración- coordinación) en las se logró observar que el 61% de la población tiene dificultad con recordar hechos o datos del pasado. En cuanto a razonamiento el 49% si se le dificultaba tomar decisiones en poco tiempo y el 7% se le dificulta en algunas ocasiones; de igual forma al interrogante se le dificulta jugar juegos de mesa, el 62% responden que no, asociado a no practicar juegos de mesa.

En la subcategoría de la concentración un 54% se le dificulta concentrarse en una lectura, aunque el 41% refirió que no hay dificultad. Para las preguntas de coordinación se indago acerca de la dificultad para conducir, donde un 51 % respondieron que no presentan dificultad.

*Tabla 2. Distribución de factores de desarrollo de discapacidad en área cognitiva.*

PREGUNTAS COGNICION	ALGUNAS VECES	NO	SI
<b>Memoria</b>			
¿Ha tenido dificultad en recordar algo?	7 (8%)	26 (31%)	52 (61%)
<b>Razonamiento</b>			
¿Se le dificulta tomar decisiones en poco tiempo?	6 (7%)	37 (44%)	42 (49%)
¿Se le dificulta jugar juegos de mesa?	4 (5%)	53 (62%)	28 (33%)
<b>Concentración</b>			
¿Se le dificulta concentrarse en una lectura?	4 (5%)	35 (41%)	46 (54%)
<b>Coordinación</b>			
¿Se le dificulta conducir?	0 (0%)	43 (51%)	42 (49%)

*Fuente: base de datos encuestas calidad de vida Epilepsia. Marzo-abril 2022. Elaborada por los autores.*

Dentro de la categoría 1. “factores de desarrollo de la discapacidad” se evaluaron problemas de aprendizaje cognitivo, en el cual se analizó la subcategoría correspondiente a la capacidad de retener información y recuperarla voluntariamente (memoria), se indagó sobre la pérdida de la memoria a lo cual los pacientes y familiares refieren en su gran mayoría que si presentan estos problemas “Mi madre no recuerda a nadie de la familia” “mi esposo no recuerda fecha de nacimiento, tampoco en el mes en el que estamos” “él frecuentemente se olvida de donde deja las cosas” “Después de retiro de tumor, perdió la memoria, no recuerda nada” “Convulsioné después del parto, desde ese momento me olvido de las cosas, olvido actividades pendientes que tenía por hacer, no sé en qué lugar dejo las cosas” “solo olvido las cosas durante la crisis y unos minutos después ya sigo normal” “mi hermana llega a un lugar y no se acuerda por donde llegó o por donde irse” “muchas veces no recuerdo el nombre y los rostros de amigos conocidos y también de lugares” en una menor cantidad refieren que no se les dificulta recordar “tengo la crisis y despues llevo mi vida normal” “no me olvido de las cosas, solo durante la crisis ” “mi familiar esta en estado vegetativo, no tiene conciencia de nada”

Para entender los problemas de razonamiento se analizó el interrogante sobre la pérdida de la capacidad en la toma de decisiones, resultados que se ven reflejados en que la mayoría de los pacientes no tienen capacidad de decisión, donde manifestaron frases como “no puede tomar decisiones siempre decidimos por ella”, “mi esposa perdió la capacidad para razonar”, “es muy indecisa yo como hija suelo ayudarle”, “mi esposo es complicado para todo, no sabe decidir con facilidad, suele enojarse”, “no tiene capacidad de decisión, es lucida solo en

*algunos momentos”, “cuando tengo una situación difícil tardo mucho tiempo en tomar decisiones, eso me genera mucha ansiedad, me pongo mal”. Es importante resaltar que se evidencio que hay pacientes que presenta un razonamiento adecuado “después de la crisis él es muy funcional toma las decisiones del hogar”*

Dentro de la subcategoría de alteraciones en el razonamiento a través de la práctica de juegos de mesa, la interpretación de los datos entregados por pacientes y familiares se demuestra que en mayor proporción que se les dificulta jugar juegos de mesa aunque se encontraron casos de pacientes que no practican juegos de mesa *“Mi tío Siempre se distrae con facilidad, juega con poca frecuencia”, “Se le dificulta porque olvida las reglas, no se concentra y tiene la movilidad alterada”, “Ella nunca ha jugado, no se interesa por esos juegos”, “Siempre toca hacerlo ganar porque cuando pierde se enoja, y se altera demasiado, nos da miedo que se desencadene la crisis”, “mi hermano juega pero con dificultad y con la compañía y ayuda de alguien”, “se le dificulta, no memoriza bien las cosas”, “convulsiona con frecuencia, le da miedo esas prácticas porque se pone ansioso, casi no sale de la casa” “Debido a muchas crisis ha presentado fracturas en brazos por caídas y no tiene fuerza para sostener cartas, la motricidad esta afectada”, “si va perdiendo le da ansiedad, se pone mal”, en una proporción muy notable existe dificultad porque presentan distintos tipos de discapacidad “mi esposa presenta alteración cerebral no entiende juegos” “No puede jugar tiene discapacidad cognitiva, motora, lenguje” “se le dificulta la manipulación de las cartas” Algunos pacientes tienen conservada la capacidad de análisis y practican con facilidad dichos juegos “me distraen mucho y me gusta, me gusta compartir con mi familia, nos une”*

Se ha descrito que dentro de las manifestaciones clínicas existen alteraciones en la concentración por lo cual los familiares y pacientes manifiestan que existe dificultad en la lectura por distintos aspectos: *“El Siempre se cansa y no da razón de lo que lee”, “Poco a poco he tenido problemas de visión por eso no leo muy seguido”, “Ella no se concentra se distrae por todo”, “no puede articular bien las palabras, se traba al leer no se le entiende, y no comprende muy bien”, “no me concentro fácil”, “mi hijo asiste a terapias, lee regular, pero va evolucionando bien”, “después de una infección en el cerebro, perdió la visión de un ojo y empezó a convulsionar por lo cual se le dificulta la lectura no se puede concentrar”*. Una proporción menor considera que no presentan problemas *“no tengo ninguna dificultad con la lectura” “mi esposo lee normal no se le dificulta”*. Llama la atención que existe una proporción elevada de pacientes que presentan analfabetismo *“Mi*

*esposo no sabe leer ni escribir” “ella nunca estudio, no sabe leer” “por miedo a las crisis nunca estudio, no lee”.*

También se ha evidenciado que existe dificultad para realizar eficientemente los movimientos de manera precisa, rápida y ordenada, lo cual corresponde a la capacidad de coordinación que fue evaluado a través de la dificultad o no para conducir, pacientes y familiares manifestaron en una proporción considerable no conducen *“Mi padre nunca aprendió a conducir y nunca tuvo un carro o medio de transporte propio” “no sé conducir y me daría miedo hacerlo”,* generalmente hay mucho temor a un episodio convulsivo debido síntomas inherentes a patologías ya establecidas *“Debido a su patología tiene restricción de la movilidad” “Mi hermano a raíz de la enfermedad tiene debilidad piernas, antes conducía lancha ahora ya no la puede manejar” “Hace poco tiempo vengo perdiendo el equilibrio por eso dejé de montar moto y bicicleta, también me da miedo que me dé una crisis” “mi primo no conduce, es tosco, y amotriz, nos da miedo que se caiga, ha tenido fracturas de brazo y hombro, lo operaron, sufrió múltiples golpes y hematoma cerebral, fue a raíz de convulsión cuando iba manejando bicicleta”* llama la atención que una gran proporción 51% no presenta dificultad *“yo actualmente trabajo en mi moto soy domiciliario, llevo una vida normal” “conduzco normal, manejo moto en mi trabajo actual “ “maneja su moto todos los días y no ha tenido dificultad alguna” “todas las mañanas en la casa convulsiona, después continua el día normal, conduce moto y no ha tenido problema alguno”*

## **CATEGORIA COMPORTAMIENTOS INTRAFAMILIARES**

Dentro de la población estudiada se abordó aspectos relacionados con los comportamientos intrafamiliares (cohesión – rol – afectividad - comunicación). En cuanto a la subcategoría de cohesión el 66% no tiene dificultades en comunicarse con su familia, de igual forma al interrogante *“¿su opinión es importante para su familia?”* y el 80% respondieron que si.

En relación a la subcategoría de rol al 88% le generan sobrecarga las tareas asignadas en su familia. En la subcategoría de afectividad el 88% tiene manifestaciones de cariño con su familia.

En la subcategoría de comunicación el 71% no siente vergüenza al expresar sus sentimientos; así mismo el 89% si recibe ayuda de su familia cuando tiene algún problema; por último un 67% de los familiares tuvieron una buena reacción frente al diagnóstico.

Tabla 3. Distribución categoría comportamientos intrafamiliares. Epilepsia 2022.

CATEGORIA COMPORTAMIENTOS INTRAFAMILIARES	NO	SI
<b>Cohesión</b>		
¿Se le dificulta la comunicación con su familia?	56 (66%)	29(34%)
¿Su opinión es importante para su familia?	17(20%)	68(80%)
¿Usted recibe apoyo de su familia cuando tiene alguna dificultad?	2(2%)	83(98%)
<b>Afectividad</b>		
¿Usted tiene manifestaciones de cariño con su familia?	10(12%)	75(88%)
<b>Comunicación</b>		
¿Le da vergüenza expresar sus sentimientos?	60(71%)	25(29%)
¿Cuándo tiene problemas su familia lo ayuda?	9(11%)	76(89%)
	MALA	BUENA
¿Como fue la respuesta de su familia frente a su diagnóstico?	28(33%)	57(67%)

Fuente: base de datos encuestas calidad de vida Epilepsia. Marzo-abril 2022. Elaborada por los autores

Dentro de la categoría de comportamientos intrafamiliares se exploró la evaluación de las interconexiones que se dan entre los integrantes de cada familia, frente a esto la subcategoría de cohesión, los pacientes y sus familias refieren que existe conexión familiar de tipo físico y emocional al enfrentarse a diversas situaciones de la vida cotidiana un 66% manifiestan *“Yo tengo muy buena relación con mi familia, nos tenemos mucha confianza”, “No hay ninguna dificultad, mi hijo es educado respetuoso, amoroso con todos”,* en una proporción menor 34% se ve afectada la relación familiar por diferentes situaciones *“no sabe cómo expresarse y se le dificulta decir las cosas, la comunicación solo es efectiva con el esposo, muchas veces habla cosas que no se le entienden o no son acordes con la realidad”, “es callado no se comprende lo que dice” “Es muy malgeniado, ya no quiere hablar con nadie y la mayor parte del tiempo se la pasa enojado” “Me da miedo al rechazo” “hay veces que no se le entienden algunas palabras, es difícil la comunicación con ella y cuando no se toma el medicamento no articula bien las palabras” “mi madre tiene dificultad en el lenguaje, poco a poco ha ido empeorando” “la relación es mala porque ella (paciente) es agresiva, grosera” “a veces siento que no soy escuchada”*

Al igual que la distribución de tareas domésticas y la toma de decisiones los pacientes y sus familias refieren un apoyo constante en las elaboraciones tareas

En la pregunta orientadora dirigida a comunicación con su familia, se observó que si bien existe buena comunicación, hay pacientes y familiares que refirieron una dificultades en los procesos comunicativos, principalmente por alteraciones en el habla y *“en hilar las ideas”*: *“Mi familiar no puede hablar, mi hijo no puede expresar sus sentimientos y le da ansiedad, hace movimientos repetitivos”, “Mi hijo se queda callado y no expresas sus ideas porque le da miedo el rechazo”, “el niño tiene alteraciones del lenguaje”, “cuando habla dice frases poco coherentes”, “sino se le entiende se pone del mal genio”, “ él es agresivo si uno no comprende lo que dice”, “a veces pierde la memoria por la dificultad para comunicarse, o sea se le olvidan las palabras”*.

Dentro de la evaluación de la función familiar se evalúa el grado en que los miembros de la familia están separados o conectados entre sí y son capaces de apoyarse unos a otros por lo cual se indagó en el grupo poblacional a estudio si ¿recibe o no apoyo familiar cuando existe alguna dificultad? a lo cual los pacientes respondieron *“siempre tengo el apoyo de mi familia”, “cuando me pasan cosas graves siempre cuento con mi familia”, “están conmigo cuando los necesito”, “ellos están muy pendientes de mi salud”, “el recibe apoyo y cuidados de toda la familia”, apoyo familiar”*.

Para evaluar la capacidad que tiene que tiene cada individuo de la familia para demostrar sus sentimientos y emociones entre ellos se analizó la subcategoría de afectividad, indagando sobre la existencia de manifestaciones de cariño en la familia, en lo cual respondieron: *“es cariñosa y respetuosa”, “soy cariñosa y ellos también lo son conmigo”, “es cariñosa con toda la familia”, “ella es muy cariñosa y tierna con la familia”, “es alegre y muy tierna”, “trasmite mucho cariño”, “es una persona amigable y solidaria”, “soy un poco reservada”, “soy poco cariñoso”*.

Al analizar la capacidad de la familia para comunicar conocimientos y experiencias de una forma coherente y directa, se determinó la evaluación a partir de la variable de comunicación, a través del interrogante realizado a familiares y pacientes si el expresar sentimientos le genera vergüenza a lo cual respondieron *“tiene miedo a la burla”, “no siente vergüenza es muy expresivo”, “al principio si me daba pena pero con el apoyo de mi familia ya he recuperado esa confianza en mí”, “siento que todos me discriminan”, “siento que no me toman enserio”, “le da pena su situación actual”, “en algún momento me sentía inútil y que trucaba las actividades de mis hijos”*.

Al indagar quienes sobre quienes son las personas a quien acuden cuando tiene problemas, la mayoría respondió que cuentan con varios miembros de su familia *“mi esposa y mis hijos”, “mi mama y mi hermana Andrea”, “toda mi familia”, “mi hermana Sonia”, “mi esposo”, “mis hijos”, “mi mama y mi tia”, “mi amiga Ana y mi prima Susana”, “mis hermanos”, “mi esposa y mis amigos”, “en mis amigos”*.

Al evaluar la respuesta de la familia ante el diagnóstico del paciente, familiares y pacientes respondieron: *“al principio estábamos muy asustados, pero con la explicación del doctor ya entendimos que era algo que se podía sobrellevar”, “tristeza y dolor”, “preocupación” “angustia y miedo”, “lastima y asombre”, “confusión y preocupación” “miedo”, “tenía conocimiento acerca del tema y sabía que era algo complicado pero que podía ser tratado”, “mi sobrina nos explico lo que el doctor decía y ella nos ayudaba a tomar las cosas de la mejor manera”*

#### **CATEGORIA AFRONTAMIENTO FAMILIAR**

Dentro de la población estudiada se abordó aspectos relacionados con afrontamiento intrafamiliar, en la cual se analizó la adaptabilidad intrafamiliar logrando observar que un 98% la familia reconoce la condición de salud y siente apoyo de parte de ella, dicho apoyo se vio reflejado en que el 61% no cambiaron las reglas, costumbres y/o actividades en torno a su diario vivir.

*Tabla 4. Distribución del afrontamiento familiar. Epilepsia 2022.*

AFRONTAMIENTO FAMILIAR	NO	SI
<b>Adaptabilidad intrafamiliar</b>		
¿Su familia reconoce su condición de salud y lo apoya?	1 (1%)	84 (99%)
¿Las reglas, costumbres y/o actividades cambiaron después de su diagnóstico?	52 (61%)	33 (39%)

*Fuente: base de datos encuestas calidad de vida Epilepsia. Marzo-abril 2022. Elaborada por los autores*

Dentro de la categoría de “afrontamiento de la enfermedad” se encontró en la subcategoría de adaptabilidad la cual nos permite evaluar la habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, roles y reglas ante una situación que lo requiera. Al indagar sobre el reconocimiento de la condición de salud del paciente si recibe apoyo de parte de su familia, respondieron *“en todas las ocasiones” “están pendientes de mi”, “siempre están conmigo y me acompañan en lo que*

*necesito”, “recibo mucha ayuda de mis hijos”, “antes se realizaba reuniones familiares”. En cuanto al manejo de los cambios con respecto a las reglas, costumbres y/o actividades después de su diagnóstico, la población manifestó “todo cambio después de su diagnóstico”, “antes salía a trabajar y aportaba a la casa”, “ya que él no aporta en la casa, todo me toca hacer a mí”. En otros pacientes no hubo cambios, en otro grupo se produjeron cambios en la parte económica “no aportó nada en la casa”, “siento que gastan mucha plata en medicamentos, taxis, citas de control”, “antes salía a trabajar, ayudaba económicamente, podía cocinar, ahora casi no salgo a la calle, me gusta estar solo, aislado”.*

### **CATEGORIA BIENESTAR PSICOLÓGICO**

En la población estudiada se abordó aspectos relacionados con el bienestar psicológico (rol emocional, salud mental, vitalidad y problemas de conducta). Dentro de la cual se encontró que en la subcategoría de rol emocional el 67% ha tenido limitaciones en sus actividades diarias y en su trabajo; en un 74% pueden realizar su higiene personal sin ayuda; y en un 60% han tenido problemas emocionales en las últimas semanas.

En la subcategoría de salud mental un 72% no se han sentido inferiores a los demás en cambio un 28% si se han visto inferior debido a su condición de salud; en un 57% no se han truncado sus sueños y en un 43% refiere que se han perjudicado en esta cuestión.

En la subcategoría de vitalidad un 63% se ha implicado su vitalidad; en un 63% se ha comprometido la energía, el dinamismo después de una crisis.

En la subcategoría acerca de problemas de conducta un 54% no se ha afectado el comportamiento.

*Tabla 5. Analizar el bienestar psicológico y social del paciente con epilepsia. Epilepsia 2022.*

BIENESTAR PSICOLOGICO	NO	SI
<b>Rol emocional</b>		
¿Su diagnóstico le ha generado limitaciones en sus actividades diarias y en su trabajo?	28(33%)	57 (67%)
¿Por su estado de salud que actividades de cuidado personal e higiénico le impide realizar?	63(74%)	22(26%)
¿Durante las últimas semanas usted ha tenido problemas emocionales?	34(40%)	51(60%)
<b>Salud mental</b>		
¿Por su condición de salud, en algún momento usted se ha sentido inferior a los demás?	61(72%)	24(28%)

¿Sus sueños o metas se han visto trucadas por su condición de salud?	48(57%)	37(44%)
<b>Vitalidad</b>		
¿Algunos síntomas han afectado su vitalidad?	31(37%)	54(64%)
¿Su energía y dinamismo se ve afectado después de una crisis?	31(37%)	54(64%)
<b>Problemas de conducta</b>		
¿Qué comportamientos positivos o negativos afectan su entorno?	46(54%)	39(46%)

Fuente: base de datos encuestas calidad de vida Epilepsia. Marzo-abril 2022. Elaborada por los autores.

Dentro de la categoría de bienestar psicológico y social en la subcategoría rol emocional se exploró la evaluación de las limitaciones en las actividades diarias y del trabajo. Los pacientes y sus familias refieren que presentan limitaciones tales como dificultad en la comunicación y aprendizaje *“realiza todas las actividades, pero se le dificulta tener una conversación larga”, “a veces no se le entiende que quiere decir y no se le facilita el aprender y hacer algo nuevo”, “ya no se puede comunicar como antes”, “es muy difícil comprender que es lo que quiere”, “desde que le dieron convulsiones no pude volver a la universidad”*. Un 7% tienen limitaciones neurológicas y motoras *“ya no puedo hacer lo mismo que hacía antes, ya no puedo caminar como antes”, “como tiene una enfermedad de base, su parte neurológica ya no funciona”,* pérdida del habla *“le tienen que recordar las cosas y ya no puede trabajar”,* pérdida de la movilidad propia *“ya no se puede levantar de la cama”, “ya no me hacen cocinar, ni hacer aseo, ni hacer muchos esfuerzos porque las crisis son repentinas y les da miedo que me lastime”*. Sin embargo algunos no presentaron limitaciones. En cuanto al cuidado personal algunos pacientes no presentaron imposibilidad de hacerlo *“puedo realizar mi aseo personal por mí mismo”, “yo me valgo por mí solo”* sin embargo un 33% refieren que dependen de sus familiares para realizarlo *“mi esposa depende de mí para todo” “mi sobrino no se puede mover de la cama entonces yo lo baño” “el realiza sus actividades de aseo, pero con dificultad, toca estar supervisándolo para que no se caiga”, “le impide bañarse o cepillarse los dientes por sí mismo”, “tocaba asearlo, bañarlo, vestirlo, no se valía por sí solo”*. Al indagar si durante las últimas semanas se presentaron problemas emocionales tales como depresión *“siempre caemos en la depresión” “él dice que se siente deprimido, que se quiere matar y que no quiere ser una carga”* otros sienten irritación, cansancio, preocupación, ansiedad, nerviosismo *“a veces llora, se le ve triste”, “yo me siento atada, es difícil tener que renunciar a cosas porque soy joven me siento muy triste”, “me he vuelto malgeniado, bravo y me irrito fácilmente”, “siempre esta aburrida de mal genio, triste, llora, dice que quiere volver a estar bien”, “uno se deprimida, mantengo con*

*miedo, me he vuelto muy nerviosa”, “al principio si me sentía triste y bajo de ánimo pero ahora ya no, estoy muy controlado por el medicamento”. En la subcategoría de salud mental se evaluó el sentimiento de inferioridad debido a su condición de salud, un gran numero respondió que se sentían minusválidos “se siente inútil” “estoy limitada a hacer varias cosas, por ejemplo, las cosas se me sueltan de la mano, ya no soy la misma, me siento muy inferior a los demás”, “ya no apporto en nada en la casa y eso me hace sentir mal”, “mi hijo solo tiene reflejos” “siempre se siente menos querida y valorada”. En cambio, otros presentan retardo mental severo, discapacidad mental, aislamiento. Sin embargo, un grupo importante no se sintieron inferiores. En relación a que, si se han visto sueños y metas truncadas, algunos pacientes no pueden ejercer o seguir ejerciendo su trabajo o seguir estudiando “he tenido que rechazar propuestas laborales por mi condición”, “ya no puedo trabajar y traer plata como antes”, “no puedo aplicar lo que estudié”, “he entrado a dos trabajos en donde me han dado convulsiones y siempre me despiden”, viajar, caminar, salir solos a la calle “salir sola me da miedo porque durante me puede dar una crisis”, manejar un medio de transporte “ya no me dejan conducir la moto mi hermano” “tenía el sueño de ser corredor de motos” y otros pacientes no tuvieron limitación en cumplir sus sueños. Así mismo la mayoría de los pacientes han sentido algunos síntomas que afectan la vitalidad son cefalea “tengo incapacidad visual dificultad para caminar, dolor lumbar y migraña”, falta de independencia, cansancio y mal estado general, dificultad en la movilización, debilidad muscular, decaimiento “algunas crisis epilépticas se le dificulta la movilización y la realización de movimientos bruscos” “tengo debilidad en las piernas” enfermedad neurodegenerativa, debilidad emocional, dolor osteomuscular. En la subcategoría de vitalidad se encontró que después de una crisis se ve afectada su energía y dinamismo porque se sienten agotados, “se le ve somnolienta, no se despierta fácil”, “no tengo ganas de hacer nada”, presentan perdida de la memoria, se sienten débiles y con desanimo. En la subcategoría de problemas de conducta se encontró que se afectó su comportamiento negativamente porque se sentían tristes “me siento mal, no me levanto de la cama y no me dan ganas de comer” “siento que no apporto económicamente nada en mi casa” “la gente a veces hace comentarios hirientes lo miran a uno como una persona rara”, agresivos con de tendencia a las peleas “siempre hay peleas familiares”, al aislamiento familiar*

## **CATEGORÍA BIENESTAR SOCIAL**

En la población estudiada se abordó a, spectos relacionados con el bienestar social, en la cual se evaluó la subcategoría de función social encontrando que en

un 64% no se vieron afectadas sus relaciones en grupos sociales sin embargo en un 35% se vieron vulnerados en la vida social por su condición de salud. En un 75% la sociedad no ha tenido acciones de rechazo debido a su diagnóstico. En un 85% no han rechazado algún trabajo debido a su patología, no obstante, en un 14% han tenido que rechazar al puesto que trabajan antes o a la aspiración de un nuevo trabajo. En un 68% recibieron comentarios que les ayudaron a sobreponerse después de una crisis. Llama la atención que en un 72% han dejado de asistir a algún lugar por miedo a sufrir una crisis. En un 78% se ha afectado su actividad económica debido a su estado de salud.

Tabla 6. Analizar el bienestar social del paciente con epilepsia. Epilepsia 2022.

BIENESTAR SOCIAL	NO	SI
<b>Función social</b>		
¿Con que grupo social se afectó más su relación a partir de su diagnóstico?	55 (65%)	30 (35%)
¿Ha percibido actitudes de rechazo en la sociedad debido a su diagnóstico?	64 (75%)	21 (25%)
¿Ha rechazado algún trabajo debido a su condición de salud?	73 (86%)	12 (14%)
¿Después de una crisis, usted recibe comentarios que le ayudan a sobreponerse?	27 (32%)	58 (68%)
¿Ha dejado de asistir a algún lugar por miedo a sufrir una crisis?	23 (27%)	62 (73%)
¿Se ha visto afectada su actividad económica?	18 (21%)	67 (79%)

Fuente: base de datos encuestas calidad de vida Epilepsia. Marzo-abril 2022. Elaborada por los autores.

Dentro de la categoría 5. “bienestar social” se analizó la subcategoría correspondiente a la función social donde en el estudio realizado se evidenció que en la mayoría de los casos no se afectó la relación con su grupo social, sin embargo, hay pacientes que refieren que su diagnóstico si afecto la relación con su grupo social, sobre todo con su familia *“mi familia no me visita constantemente como la hacía antes, con sus amigos “Antes con mis amigos jugábamos micro, gallos, tomábamos cervezas, pero me paso esto y ya todos se alejaron” y con su grupo de trabajo “Ya no salgo después de la reuniones con ellos porque tengo que estar pendiente de tomar mi medicamento”*.

Así mismo al interrogante planteado, si en algún momento ha percibido actitudes de rechazo en la sociedad debido a su diagnóstico, en la mayoría de los casos no se presentó rechazo por la sociedad, sin embargo, un pequeño grupo refiere *“mi*

*familia me rechaza por ser discapacitada”, “debido a mi situación es difícil encontrar trabajo”, “cuando presento la hoja vida a un trabajo no me aceptan por mi enfermedad”, “mi familia me rechaza porque mi enfermedad me genera bipolaridad” “algunas personas se alejan, me rechazaban, se me burlaban”*

También se encontró que la mayoría de los pacientes no presentan rechazo laboral, sin embargo, un pequeño grupo refiere *“Yo trabajaba como agricultor pero algunos movimientos que requieren esfuerzo me generaban dificultad por esa razón me despidieron de mi trabajo “debido a que falte 2 días a mi trabajo y a pesar de estar justificados por un doctor me despidieron del trabajo”, “no fue como tal un rechazo, pero debido a mi enfermedad ya no pude trabajar en manejo de maquinaria pesada”*

La mayoría de los pacientes reciben comentarios que le ayudan a sobreponerse como *“Que este tranquila que todo va a estar bien”, “Manténgase tranquila aquí estamos para usted”, “No estoy solo, siempre cuento con ellos”, “todos lo vamos a cuidar y ver por el siempre, que él es importante para la familia”, “todo es temporal, con los medicamentos voy a estar mejor”.*

Así mismo la mayoría de los pacientes han dejado de asistir a algún lugar por miedo a sufrir una crisis, sobre todo a lugares públicos o turísticos por ejemplo *“Mi familia y yo casi no salimos de paseo por el miedo a que tenga una crisis”, “Ya no salgo a compartir con amigos a jugar gallos”, “tengo miedo que me de una crisis por eso no salgo a discotecas, a la iglesia”, “Si no estar acompañado de otro familiar me da miedo salir a sitios públicos y prefiero estar en mi casa”.*

Por último, la mayoría (79%) de los pacientes refieren que su actividad económica se ha visto afectada, sobre todo por la compra de medicamentos *“algunos medicamentos son muy costosos y no los cubre la EPS”, “algunas ocasiones necesito suplementos vitamínicos que son costosos”, “no cumplen con la entrega de medicamentos entonces nos toca comprar el medicamento entonces es difícil porque ella no trabaja”, “mi enfermedad trae gastos particulares he consultado a muchos médicos y yo no tengo muchos ingresos”, “por qué ya no puede trabajar”, “antes el podía trabajar pero últimamente ya no por el riesgo de sufrir lesiones en los lugares que el asiste, entonces el sustento económico proviene de su madre y familia”.*

## VIII. DISCUSIÓN

Dentro de la población estudiada se abordó aspectos relacionados con factores de desarrollo de discapacidad, enfocados al área cognitiva, según los autores del artículo de revisión del Instituto Nacional de Rehabilitación, México, D.F., *“la epilepsia como un problema de discapacidad”* menciona que en la epilepsia se presenta un cierto deterioro de las funciones superiores, como la memoria, atención, aprendizaje, conducta, lo que la convierte en una causa importante de discapacidad y resulta en la restricción o ausencia de las habilidades necesarias para ejecutar una actividad normal acorde a la edad(1), por lo tanto al extrapolar dicha información con el presente estudio y se ratifica que los resultados del presente estudio van acorde con la revisión previa realizada, la cual demuestra que los trastornos más frecuentemente presentados en la población a estudio en la esfera cognitiva incluyen alteración de la memoria en un 51% de la población, problemas de razonamiento a través de la pérdida de la capacidad en la toma de decisiones 49%, La cognición es una condición considerada como una habilidad individual para pensar, elaborar y utilizar la información de una forma adaptativa, y donde intervienen los procesos de percepción, aprendizaje, atención, vigilia, entendimiento e interpretación lo cual en personas con epilepsia el nivel de funcionamiento cognitivo disminuye(1), en concordancia con la literatura a través de los resultados se demuestra así que un 54% de la población a estudio si se le dificulta concentrarse en una lectura, la resultados que se van acorde con lo descrito en el artículo de referencia

“El déficit atencional es otro factor importante en el área cognitiva, (1). En contraste con el estudio en curso, se evidenció que en este caso no cumple con lo expresado en la bibliografía ya que, al evaluar la práctica de juegos de mesa, un 62% no se les dificulta, lo cual demuestra que se encuentra conservada la capacidad de análisis en la población objeto de estudio

«En el estudio mencionado en el artículo “epilepsia y trabajo: riesgos y limitaciones” un estudio previo retrospectivo realizado por sherth, et al., observó que el 0,2% de los accidentes automovilísticos se asociaron a crisis convulsivas. La tasa de accidentes automovilísticos fatales relacionados con epilepsia es moderado. El riesgo viene condicionado por las crisis y por los efectos de las terapias empleadas: retraso psicomotor, trastorno de conducta y el efecto sedativo de los fármacos antiepilépticos» (37) en contraste con lo abordado en la literatura y los resultados obtenidos la información difiere ya que la mayoría de pacientes manifiestan que no hay dificultad para realizar eficientemente los movimientos de manera precisa, rápida y ordenada, la cual corresponde a la capacidad de

coordinación, y manifiestan que se encuentra conservada y no han sufrido accidente alguno por lo tanto se evidenció que no presenta alteración en un 51% de la población.

En la población estudiada se abordó aspectos relacionados con los comportamientos intrafamiliares, haciendo énfasis en las interconexiones que se dan entre los integrantes de la familia, según los autores Justo C, Roche RF, Serguei L, Moré I, Isabel C, Bernal L, et al. "Afrontamiento familiar a la epilepsia" donde se menciona que el diagnóstico de la epilepsia es experimentado por la familia como un limitante en las capacidades físicas y emocionales de los pacientes al enfrentarse a la vida cotidiana (21) en este estudio se evaluó las subcategorías de cohesión, afectividad y comunicación.

En cuanto a la cohesión se evaluó la conexión de tipo físico y emocional frente a diferentes situaciones de la vida cotidiana. Se manifiestan sentimientos de temor, angustia, frustración y aislamiento. En muchas ocasiones limita la vida del paciente (21) la población estudiada reportó que a un 66% se le dificulta la comunicación con su familia, donde se confirmó lo expuesto anteriormente.

Al evaluar la capacidad de comunicación de los pacientes se indagó acerca de la importancia de la opinión del paciente en la toma de decisiones a lo cual un 80% responde que si se toma en cuenta su opinión lo cual se contradice con los datos encontrados en la literatura.

En la mayoría de los casos limitan al paciente, le trazan objetivos pobres, lo apegan a la familia y le reprimen el desarrollo en las relaciones sociales normales(21) Otro interrogante que se realizó fue indagar sobre el apoyo familiar a lo cual un 98% de los pacientes respondió que si recibieron apoyo lo cual contradice los datos obtenidos en la literatura.

Para evaluar la afectividad que es la capacidad que tiene cada individuo para demostrar sus sentimientos y emociones (21) se indagó acerca de las manifestaciones de cariño de los pacientes a lo cual un 78 % respondió que si expresan cariño, lo cual se contradice con la información descrita en el estudio ya que en el se afirma que los pacientes con epilepsia se limitan en sus emociones.

Para hablar sobre la capacidad de la comunicación que es aquella acción donde cada miembro de la familia es capaz de comunicar conocimientos y experiencias de una forma coherente y directa (21) se realizaron diferentes interrogantes entre ellos se preguntó a familiares y a pacientes si el expresar sus sentimientos le

generaba vergüenza a lo que un 71% respondieron que no, contradiciendo lo descrito en la literatura encontrada ya que en ella se manifestó que los pacientes con epilepsia son temerosos y se aislados

Al indagar sobre si recibe ayuda cuando tiene algún problema un 89% respondió que si y las personas que les brindan ayuda son miembros de su familia o personas allegadas a la familia confirmando que hay un apego familiar.

Al evaluar cómo fue la respuesta de los familiares frente al diagnóstico un 67% respondió que buena lo que se contradice con la literatura ya que en ella se habla acerca de las limitaciones y complicaciones en la relación familiar frente al diagnóstico

De las relaciones interfamiliares con el paciente, se valoró la sobreprotección, el rechazo y la escasa autonomía personal, teniendo en cuenta que dichos factores están ligados al rol fundamental que desarrolla la familia en la adaptación a la enfermedad, en la formación y su gravedad está determinada en si la enfermedad aparece en una etapa temprana de la vida es decir en la niñez y posteriormente su repercusión en todas las décadas de la vida (7). Por consiguiente, al indagar a los pacientes acerca del reconocimiento de su condición de salud, el 98% de las familias reconocen la situación que atraviesan y los acompañan en la adaptación.

En cuanto a la sobrecarga de trabajo en la familia, en los familiares de las personas con epilepsia se observan se dan dos variantes de conducta: a) Dedicar todo su tiempo a trabajar utilizando el trabajo como vía de escape para no ver la realidad que tienen delante, sobre todo cuando no aceptan la enfermedad. b) Ponen toda su atención en la persona con epilepsia olvidándose de ellos mismos, llegando incluso a padecer el síndrome del cuidador (es un trastorno que se da en personas que desempeñan el rol de cuidador de una persona dependiente, dicho trastorno se manifiesta con agotamiento físico y psíquico (8). Por lo que en este estudio se correlaciona que el 33% cambiaron las costumbres, muchas familias se olvidaron de ellos mismos para que su familiar este en las mejores condiciones sobrecargándose de trabajo

De las llamadas efectivas, los pacientes y sus familias refirieron limitaciones en las actividades diarias, por ello las personas con epilepsia presentan una prevalencia mayor de dificultades en el aprendizaje y mayores quejas de memoria que la población general. Por ello en el presente estudio, se demuestra que el 67% de las familias pasan por dificultades tanto en el aprendizaje como en la comunicación. Los trastornos más frecuentemente observados en la esfera cognitiva incluyen

alteración de la memoria, lentitud mental, defectos de razonamiento lógico-abstracto y déficit atencional; también se pueden observar afecciones del espectro autista, trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), dificultades motoras, obstáculos en el aprendizaje, desórdenes de lenguaje y problemas de conducta que dan como resultado una deficiente interacción social. lo que la convierte en una causa importante de discapacidad (1). Es por ello que se confirma en este estudio que todas estas dificultades afectan en la salud mental en donde aflora el sentimiento de inferioridad, de minusvalía debido a su condición de salud. En muchas ocasiones los pacientes epilépticos con un pobre control de la medicación presentan una mayor comorbilidad, especialmente psiquiátrica casos de depresión, ansiedad, psicosis, que los induce al suicidio (1).

Por lo tanto, al extrapolar dicha información con el presente estudio, se ratifica que en las últimas semanas los pacientes presentaron problemas emocionales tales como depresión en un 19% y en menor porcentaje irritación, cansancio, preocupación, ansiedad, nerviosismo. De hecho, los pacientes con epilepsia pueden cursar con sintomatología motriz, sensorial, cognitiva o psicológica que perturba la función diaria del individuo y le puede ocasionar, en casos extremos, la muerte(1). Extrapolando confirmamos que muchas llamadas contestadas refirieron sintomatología muscular, osteomuscular, neurológica, y cognitiva.

La epilepsia es una afección crónica de etiología diversa que tiene fuertes consecuencias biológicas y efectos complejos sobre la función social, profesional, laboral, psicológica y económica no solo en el paciente y su familia, sino también en la sociedad en general (1). En el estudio se encontró las limitaciones en la parte laboral, en donde rechazaron trabajos, donde los despidieron por su condición, en donde no pudieron ejercer su profesión o abandonaron sus estudios, por lo tanto, se observa que este ha sido un problema primordial que ha tenido que pasar las diferentes familias para sacar a sus seres queridos a delante.

Los pacientes no solo sufren por sus crisis, sino que la epilepsia influye sobre otros aspectos de su vida como, por ejemplo: desarrollo psicológico, inserción social, inserción laboral, educación, aspectos económicos, conducción de vehículos motorizados, deportes, vida familiar (6). En el presente trabajo esto se relacionó a que, si se han visto sueños y metas truncadas, como viajar, caminar o hacer deporte, manejar un medio de transporte. Muchas personas tienden a la discriminación y los prejuicios impuestos por la sociedad de esta enfermedad constituye un grave problema médico-social, con evidente repercusión en la vida laboral y social del paciente (1). Es frecuente en el relato de los pacientes con epilepsia que cuando presentan una crisis durante el horario laboral, sus

compañeros de trabajo se muestran asustados, ansiosos y luego adoptan actitudes de discriminación, aumentando estas y con mayor repercusión en los empleadores del paciente. El desconocimiento de la enfermedad y el no saber qué hacer ante estas situaciones, podría estar relacionado con esta conducta.

Las causas de discriminación y estigmatización en la mayoría de los casos responden a la ignorancia, al miedo y a una falta de educación (23). Se han identificado aspectos psicológicos y psiquiátricos relacionados con esta patología como, por ejemplo, se han reconocido múltiples cambios en el comportamiento tales como: agresividad, aislamiento, temor, impulsividad; baja autoestima; percepción de baja calidad de vida; problemas de adaptación en sus diferentes contextos, alteraciones psicóticas, ansiedad y depresión(8) esto se relacionó con problemas de conducta, cambios en el comportamiento que afectan negativamente

Por otro lado, en la población estudiada también se analizó aspectos relaciones con el bienestar social enfocados en la función social. Dentro de la cual se estudiaron diferentes parámetros entre ellos la repercusión de su enfermedad en relación a la interacción con los diferentes grupos sociales. En este sentido según los autores del artículo de revisión “Informe sobre la Epilepsia en Latinoamérica” mencionan “Los pacientes no solo sufren por sus crisis, sino que la epilepsia influye sobre otros aspectos de su vida como, por ejemplo: inserción social, inserción laboral, aspectos económicos, vida familiar” (6). Al extrapolar dicha información, se evidencia que los resultados obtenidos difieren de esta ya que el 65% de los pacientes no se afectó su relación con su grupo social.

En relación al parámetro de rechazo laboral y por la sociedad, según los autores (DR. Fernando Novoa S., DR. Juan Francisco Cabello A.) del artículo de revisión “Consideración éticas en epilepsia” mencionan “Es especialmente importante la exclusión social que experimentan los pacientes portadores de epilepsia, como resultado de las actitudes negativas de las personas hacia ellos y el estigma” (23). Por otro lado, según los autores (Maria Elisabet Burguera Burguera) del artículo de revisión “Estudio de la Calidad de Vida en Pacientes con Epilepsia” menciona “las personas con epilepsia tienen una tasa de despido mucho mayor que la población general” (25). Sin embargo, en el presente estudio el 75% y 86% no presentaron exclusión social o laboral respectivamente por lo cual, dicha información difiere con los resultados obtenidos.

Así mismo, en dicho artículo el autor menciona “Las consecuencias por no tener un empleo conducen a un pobre nivel socioeconómico y a la dependencia

económica de la familia.” En el presente estudio el 79% manifiesta que se afectó su actividad económica debido a su enfermedad por lo cual dicha información coincide con dichos resultados

Por último, en relación a las limitaciones en la vida diaria que genera la epilepsia, según los autores (Adriana Olmos-Hernández, Alberto Ávila-Luna) del artículo de revisión del Instituto Nacional de Rehabilitación, México, D.F., “la epilepsia como un problema de discapacidad” mencionan “todas las enfermedades crónicas, influye siempre de alguna manera en la vida diaria del epiléptico, ya que exige al paciente una serie de normas imperativas o restrictivas como la toma diaria de medicación o la prohibición o limitación de ciertas actividades (1), por lo tanto, al realizar la comparación entre dicha información y los resultados obtenidos en el presente estudio se encontró que existe una correlación ya que el 73% de los pacientes han dejado de asistir a algún lugar por miedo a sufrir una crisis.

## **IX. CONCLUSIONES**

La epilepsia como patología neurológica afecta aspectos tanto psicológicos, sociales, de familia, en el ámbito económico y laboral.

Se destaca y se ve claramente afectada la memoria, ya que existe un déficit de atención marcado, se evidencian problemas de aprendizaje, concentración y coordinación.

Es importante tratar al paciente que padece de epilepsia de una manera integral no solo en el ámbito clínico sino también a nivel psicosocial.

La estigmatización que aun se presenta en la sociedad, conlleva a los pacientes a evitar continuar con sus metas y su inserción social ya que existe temor a enfrentarse a la vida cotidiana laboral y profesional.

La epilepsia como enfermedad crónica conlleva a limitaciones, y prohibiciones de ciertas actividades, como a asistir a lugares públicos por el miedo a sufrir una crisis.

Los pacientes que padecen de epilepsia tienen un mayor riesgo de tener una afectación en su actividad económica posiblemente relacionado con el desempleo y la posterior dependencia económica de su familia

## **X. RECOMENDACIONES**

Se recomienda realizar actualización de la base de datos ya que se encontraron muchos pacientes fallecidos.

Es importante que el paciente con epilepsia sea tratado de manera integral, dando importancia no solo al ámbito clínico si no tener en cuenta aspectos psicológicos y sociales

Se debe priorizar la educación del paciente y de su círculo social para disminuir los niveles de estigmatización y reducir la carga social, familiar y cultural que la epilepsia genera alrededor de las personas con este diagnóstico.

Se debe priorizar el acceso integral a los servicios de salud y la disponibilidad de los mismos, ya que el aspecto económico se encuentra claramente afectado y es una carga más tener que asumir gastos referentes a consultas y medicamentos que las EPS no se los brinda de manera oportuna

## XI. REFERENCIAS

1. Olmos-Hernández A, Ávila-Luna A, Arch-Tirado E, Bueno-Nava A, Espinosa-Molina G, Alfaro-Rodríguez A, et al. Revista de Investigación en Discapacidad [www.medigraphic.org.mx](http://www.medigraphic.org.mx) La epilepsia como un problema de discapacidad. 2013;2. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/rid>
2. Eslava J, Espinosa E, Izquierdo A, Medina C, Nariño D, Carreño O. Consenso Colombiano de Epilepsia 2006. Acta Neurológica Colomb [Internet]. 2006;22(4):365-404. Disponible en: [https://www.acnweb.org/acta/2006\\_22\\_4s\\_in.pdf](https://www.acnweb.org/acta/2006_22_4s_in.pdf)
3. Vergara Aguilar JP, Nariño González D, Gómez Calzada UE, Gómez Arias B, Rosselli D, Pantoja C. Reunión de expertos en epilepsia. Acta Neurológica Colomb. 18 de junio de 2019;35(2):89-98.
4. Moog JC. Prevalencia, incidencia y brecha terapéutica en la epilepsia. Iatreia. 2007;20(3):282-96.
5. Botero de Mejía BE, Pico Merchán ME. Quality of Life Related to Health (QLRH) in Seniors over 60 Years of Age: A Theoretical Approach. Hacia la Promoción la Salud [Internet]. 2007;12(1):11-24. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-75772007000100002&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772007000100002&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
6. Structures MB. Informe sobre epilepsia en latinoamerica 2008.
7. Sánchez G. Factores que modulan el ajuste personal y social del paciente epiléptico. Psicol y Salud [Internet]. 2013;19(2):253-60. Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/635>
8. Morphology TC. Conoce la epilepsia Información para pacientes y familiares.
9. Vania KP, Flora DLBM. Trastornos psiquiátricos en los pacientes con epilepsia. Rev Médica Clínica Las Condes [Internet]. 2013;24(6):979-85. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S0716-8640\(13\)70252-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0716-8640(13)70252-9)
10. Laucirica Hernández C. Revista Habanera De Ciencias Medicas. Rev Habanera Ciencias Medicas [Internet]. 2007;6(5):1-15. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2008000300003&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2008000300003&script=sci_arttext)

11. Organización Panamericana de la Salud OPS. Epilepsia en Latinoamérica: Documento técnico basado en las presentaciones del Taller Internacional efectuado en Santiago de Chile, en agosto de 2013, y otras contribuciones posteriores. 2013;110. Disponible en: [https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&view=download&category\\_slug=epilepsia-otros-transtornos-neurologicos-7357&alias=33137-epilepsia-latinoamerica-ops-2015-137&Itemid=270&lang=en](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=epilepsia-otros-transtornos-neurologicos-7357&alias=33137-epilepsia-latinoamerica-ops-2015-137&Itemid=270&lang=en)
12. General I. Epilepsia. 2019;1:1-7.
13. Watson Lewis G, Vásquez H, Gaviria A, Ruiz LF, Ospina M, Osorio E de J, et al. Guía de Practica clínica sobre diagnostico y tratamiento de epilepsia. Minsalud [Internet]. 2014;8-66. Disponible en: [https://medicosgeneralescolombianos.com/images/Guias\\_2014/GPC\\_46\\_diagnostico\\_tratamiento\\_epilepsia.pdf%0Ahttps://www.medicosgeneralescolombianos.com/images/Guias\\_2014/GPC\\_46\\_diagnostico\\_tratamiento\\_epilepsia.pdf](https://medicosgeneralescolombianos.com/images/Guias_2014/GPC_46_diagnostico_tratamiento_epilepsia.pdf%0Ahttps://www.medicosgeneralescolombianos.com/images/Guias_2014/GPC_46_diagnostico_tratamiento_epilepsia.pdf)
14. Rios JCD. Epilepsia . Instituto Nacional De Ciencias Neurologicas Junio 2006 – Diciembre 2007 ”. 2015;82.
15. QUIENES SOMOS [Internet]. HOSPITAL UNIVERSITARIO DEPARTAMENTAL DE NARIÑO. 2019. p. 2. Disponible en: <https://www.hosdenar.gov.co/index.php/quienes-somos/portafolio-de-servicios/>
16. Organización Panamericana de la Salud. El abordaje de la epilepsia desde el sector de la salud pública [Internet]. Oms. 2018. 42 p. Disponible en: [https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49509/epilepsia\\_español\\_OK.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49509/epilepsia_español_OK.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
17. Pérez Galdós P. Estudio de calidad de vida y factores pronósticos de los pacientes con epilepsia refractaria del Hospital Miguel Grau de EsSalud, Lima Perú. Acta Médica Peru. 2010;27(4):244-9.
18. OMS BM. Disability and Development Report 2018. Disabil Dev Rep 2018 [Internet]. 2018; Disponible en: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70672/WHO\\_NMH\\_VIP\\_11\\_03\\_spa.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70672/WHO_NMH_VIP_11_03_spa.pdf)
19. Zaldívar Bermúdez M, Morales Chacón L, Báez Martín M, López Pérez M,

- Cabrera González Y. Percepción de memoria y calidad de vida en pacientes con epilepsia del lóbulo temporal con y sin tratamiento quirúrgico. *Rcnn*. 2015;5(1):1-1.
20. Mateos-moreno A. Artículo de Revisión Alteraciones cognitivas en la epilepsia. 2019;(May).
  21. Justo C, Roche RF, Serguei L, Moré I, Isabel C, Bernal L, et al. Afrontamiento familiar a la epilepsia Family coping with epilepsy [Internet]. Vol. 39, *Revista Cubana de Salud Pública*. 2013. Disponible en: <http://scielo.sld.cu><http://scielo.sld.cu>
  22. Del Busto JEB, Toledo LH, Mutuberría LR, Imamura KM. Trastornos psiquiátricos asociados a las epilepsias. *Rev Habanera Ciencias Medicas*. 2016;15(6):890-905.
  23. Zapata Barco AM, Restrepo-Martínez M, Restrepo D. Depresión en personas con epilepsia. ¿Cuál es la conexión? *Rev Colomb Psiquiatr*. 2020;49(1):53-61.
  24. Fernando NS, Juan Francisco CA. Consideraciones éticas en epilepsia. *Rev Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2013;24(6):1034-7. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S0716-8640\(13\)70259-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0716-8640(13)70259-1)
  25. V. Salado-Medina, F. López-Espuela, A. Falcón-García, S. Rico-Martín, A. Gómez-Luque IC-N. Valoración de la calidad de vida, estigma social y adhesión al tratamiento en pacientes con epilepsia del Área de Salud de Cáceres: estudio transversal. *Revista de Neurología* [Internet]. 2018;67:281-286. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2018073>
  26. Evaluación del funcionamiento sexual genital 1. 2000;1-72.
  27. Epilepsia AUTOR con, Elisabet Burguera Burguera M. Título: Estudio de la Calidad de Vida en Pacientes. 2016;
  28. Robles AI, Rubio B, De la Rosa EV, Nava AH. Generalidades y Conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. *El Resid* [Internet]. 2016;11(3):120-5. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2016/rr163d.pdf>
  29. Hincapié Tabares D, Pérez Carrillo V, Donado Gómez JH. Clasificación de

los desenlaces en los ensayos clínicos. Med UPB. 2019;38(2):147-57.

30. Marina JA. Memoria y aprendizaje. *Pediatr Integr* [Internet]. 2011;15(10):978-80. Disponible en: <https://racimo.usal.edu.ar/4501/1/174-712-1-PB.pdf>
31. Lidia Alejandra Pachón Alonso Rosa Angélica Parada Sánchez AZCC. El razonamiento como eje transversal en la construcción del pensamiento lógico. *Prax Saber-Universidad Pedagógica y Tecnológica Colomb* [Internet]. 2016;7, nú:219-43. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/4772/477249927009/html/>
32. Cataluña D. Concentración: La Capacidad de Mantener la Atención [Internet]. Instituto Europeo de psicología positiva. 2020. Disponible en: <https://www.iepp.es/concentracion/>
33. Ballesteros de Valderrama BP. El bienestar psicológico definido por asistentes a un servicio de consulta psicológica en Bogotá, Colombia. *Univ Psychol*. 2006;5(2):239-58.
34. Salud social: definición, determinantes y recomendaciones [Internet]. UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE VALENCIA. 2018. Disponible en: <https://www.universidadviu.com/int/actualidad/nuestros-expertos/salud-social-definicion-determinantes-y-recomendaciones#:~:text=La salud social es la,relaciones satisfactorias con otras personas.>
35. REPÚBLICA CD LA. LEY 1414 DE 2010 Por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia, se dictan los principios y lineamientos para su atención integral. [Internet]. 2021 p. 6. Disponible en: [http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1414\\_2010.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1414_2010.html)
36. Martín MMB, Chacón LMM, Abreu IC, Fernández RG, Calaña CA. Informed consent in patients with intractable epilepsy. *Rev Cuba Salud Publica*. 2019;45(1):1-14.
37. Ma Teofila V-H, de la Torre Ma Victoria R-I, Luisa C-G, Ma Jesús T-G, Ángel Arturo L-G, Encarna A-J. Epilepsia y trabajo: Riesgos y limitaciones. Una revisión desde la Legislación Preventiva Española Epilepsy and work: Risks and limitations. A review of the Spanish Preventive Legislation. *Rev Mex Neuroci* Septiembre-Octubre. 2014;15(5):282-90.

## **XII. LISTADO DE ANEXOS**

ANEXO A: INSTRUMENTO DE RECOLECCION (ENCUESTA)

ANEXO B: ARTICULO

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA SAN MARTIN**  
**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD, PROGRAMA DE MEDICINA**  
**SEDE PASTO - ENTREVISTA ESTRUCTURADA**  
**CARACTERIZACION DE LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES CON**  
**DIAGNOSTICO DE EPILEPSIA, ATENDIDOS EN EL HOSPITAL**  
**UNIVERSITARIO DEPARTAMENTAL DE NARIÑO**

*Nota: Agradecemos su participación en la presente investigación, igualmente solicitamos la colaboración del diligenciamiento de la siguiente entrevista estructurada, cuyo propósito es netamente académico.*

1. ¿En algún momento usted ha tenido alguna dificultad en recordar algo, como por ejemplo el rostro o nombre de una persona o lugar o una situación en particular?
2. ¿Se le dificulta tomar decisiones importantes en poco tiempo?  
Cuéntenos como resuelve este problema
3. ¿Juega juegos de mesa? Se le dificulta?, porque? por ejemplo: domino, ajedrez, cartas, prques, bingo, monopolio, u otros.  
Coméntenos su experiencia
4. ¿Se le dificulta concentrarse en una lectura(si no a veces) y por qué cree que sucede esto?
5. ¿Tiene alguna dificultad para conducir algún medio de transporte como vehículo, moto, bicicleta y cual considera usted quees su mayor dificultad?
6. ¿Tiene dificultad para comunicarse con su familia? Coméntenos su experiencia.
7. ¿Su opinión es importante para las decisiones en su familia?  
Coméntenos su experiencia
8. ¿Siente apoyo de su familia cuando usted tiene alguna dificultad?
9. ¿Las tareas asignadas en su familia le generan sobrecarga? Cuales son
10. ¿Las manifestaciones de cariño forman parte de la vida cotidiana en la familia?
11. Le da vergüenza poder expresar lo que siente y piensa frente a su familia? ¿Por qué?

12. ¿Ante sus problemas usted busca ayuda en su familia o personas externas?
13. ¿Cómo fue la respuesta del núcleo familiar después de su diagnóstico?
14. ¿Usted considera que su familia reconoce la condición de su salud y siente apoyo?
15. ¿Considera que las reglas costumbres y/o las actividades dentro de su núcleo familiar cambiaron después de su diagnóstico? Coménteme su experiencia.
16. ¿A partir de su diagnóstico que tipo de limitaciones en sus actividades diarias y en su trabajo ha sufrido?
17. ¿Por su estado de salud que actividades de cuidado personal e higiénico le impide realizar?
18. Durante las últimas semanas, ¿qué problemas emocionales ha sufrido? (como estar triste, deprimido, o nervioso)
19. ¿Su condición de salud en algún momento le ha hecho pensar que es inferior a los demás?
20. ¿Qué sueños o metas se han visto truncadas por su condición de salud?
21. ¿Qué síntomas afectan su vitalidad?
22. ¿Cómo se ve afectada su energía y dinamismo después de una crisis?
23. ¿Cuáles de sus acciones o comportamientos positivos o negativos afectan a su entorno?
24. ¿Con cuál grupo social se ha visto más afectada su relación a partir de su diagnóstico?
25. ¿Qué actitudes de rechazo ha percibido en la sociedad, grupo de trabajo o amigos debido a su enfermedad?
26. ¿Qué tipos de trabajo no ha podido aceptar debido a su condición de salud?
27. ¿Después de una crisis epiléptica que comentarios, usualmente recibe le ayudan a sobreponerse?
28. ¿A qué lugares ha dejado de asistir por miedo a sufrir una crisis?
29. ¿De qué modo su actividad económica se ha visto afectada?