

89



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON EPILEPSIA

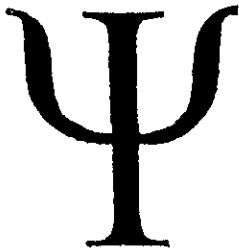
T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A :

MONTSERRAT JIMENEZ ALVAREZ



DIRECTOR: DR. VICTOR URIARTE BONILLA

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO.



MEXICO, D. F.

2000

ALUMNOS PROFESIONALES FAC. PSICOLOGIA

8/10/00



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

10/10/10

A Gerardo

Te miro una y otra vez y no encuentro palabras suficientes para decirte lo feliz que me hace estar a tu lado y saber que este sueño al que nunca quisimos renunciar, hoy ya es parte de nuestra realidad. Gracias por todo este tiempo, por la comprensión y la paciencia y por fin regreso a Monterrey...

Te amo para amarte  
y no para ser amado  
pues nada me place tanto,  
como verte a ti feliz . .

A mis padres Josefina y Federico

Papá, gracias por todos estos años de apoyo y cariño. Tu lucha inagotable ante la vida es para mí un gran ejemplo para seguir adelante siempre.

A tu mare, que et puc dir... la meva millor amiga. Dedico aquesta tesi també a Manresa, la nostra sempre anyorada Terra Catalana. T' enrecordes d' aquella tarda tu i jo al Riu Cardener?

A mis hermanos Federico, Nuria e Ismael

Federico, admiro tu nobleza y tu perseverancia. El tiempo que tú nos dedicaste valió la pena. Mis logros también son tuyos.

Nuri, cuantas cosas hemos vivido y mira ahora, otra vez estamos de pie. Gracias por tu cariño y apoyo incondicional de siempre.

Ismael, gracias por tu compañía, por tus sabios consejos, por esos diálogos... te paso otra vez la estafeta pero me la regresas porque pienso continuar.

Agradecimientos:

Dr. Víctor Uriarte, le agradezco la asesoría, el tiempo y la oportunidad de realizar esta tesina con usted.

Agradezco a todo el equipo de Titulación de Educación Continua de la Facultad de Psicología de la UNAM por el apoyo, especialmente a Nancy.

Asunción, gracias por tus comentarios siempre tan constructivos y gracias por alimentar en mi la confianza.

Felipe Cruz, gracias por los comentarios y por haberme puesto en órbita.

Ana Eugenia, gracias por la asesoría tan oportuna y por tu consideración.

Rosario te agradezco los comentarios y el tiempo dedicado a la lectura de esta tesina.

Angélica, gracias por el tiempo que no tenías y que me dedicaste, me imagino que tus días son de 30 horas. No se realmente que decirte... gracias por la amistad y lo que juntas hemos compartido.

Liliana tu amistad, tu compañía, tus palabras, tu tan siempre buena estrella ha sido una luz que me ha venido acompañando todos estos años. Gracias por todo este tiempo compartido.

Gaby, amiga, mil gracias por tu apoyo, tu comprensión, tu tiempo, tu ejemplo, tu gran amistad. Robin también es mío.

Alma Delia, gracias por tu gran amistad, tu sinceridad, por enseñarme de la pasión hacia los ideales y de ver la vida siempre con la mejor cara.

Miriam, ya nuestro pacto se han cumplido, los pájaros bobos de patas azules y los pacientes neurológicos podrán descansar un rato de nosotras. Gracias por la amistad, los consejos y por enseñarme de la nobleza.

A Jorge Ziga, mi gran amigo de la vida, te admiro y mis respetos para ti. Ah, y ahora te va!

A Hilda Paredes por su amistad, guía y por enseñarme el camino correcto. Gracias Hilda.

Osain, gracias chico NICE por ser mi varita mágica de la computadora.

A mis amigos, Eduardo Ruiz, Beatriz González, Rocio Morales, Maru Martínez, Lorena y Carmen Rodríguez.

## INDICE

Resumen.....	3
Introducción.....	4

### CAPITULO I. LAS EPILEPSIAS

1.1 Definición.....	5
1.2 Antecedentes.....	6
1.3 Epidemiología.....	12
1.4 Etiología.....	13
1.5 Clasificación de las Crisis Epilépticas.....	15
1.6 Fisiopatología.....	21
1.7 Diagnóstico.....	22
1.7.1 Electroencefalografía.....	22
1.7.2 Estudios Neuroimagenológicos.....	23
1.8 Tratamiento Médico.....	24
1.8.1 Fármacos Antiepilépticos.....	25

### CAPITULO II. LOS ASPECTOS PSICOSOCIALES DEL ADULTO CON EPILEPSIA

2.1 El adulto con epilepsia.....	27
2.2 La familia.....	34
2.3 El trabajo.....	37
2.4 Los aspectos legales de la epilepsia.....	39

### CAPÍTULO III. LA CALIDAD DE VIDA EN EL ADULTO EPILÉPTICO

3.1 Definición de Calidad de Vida.....	43
3.2 La calidad de vida en adultos con epilepsia.....	44
3.3 Intervención médica en el mejoramiento de la calidad de vida.....	46
3.4 Intervención psicológica en el mejoramiento de la calidad de vida.....	50
3.4.1 Los Inventarios.....	51
3.4.2 La Neuropsicología.....	55
3.4.3 Los Grupos de Apoyo.....	60
3.4.4 La Terapia Cognoscitivo-Conductual.....	65

### CAPITULO IV. CONCLUSIONES

4.1 Conclusiones.....	72
-----------------------	----

### BIBLIOGRAFÍA

## RESUMEN

El mejoramiento de la calidad de vida en individuos neurológicamente dañados, representa en la actualidad un reto para los profesionistas de la salud. Esto debido a que los padecimientos asociados, afectan tanto la integridad funcional del sistema nervioso central como el estado psicológico y el aspecto social del individuo que los padece.

La epilepsia es una afección crónica caracterizada por crisis recurrentes debidas a una descarga excesiva de las neuronas. Sus causas se deben principalmente a traumatismos craneoencefálicos, enfermedades parasitarias como la cisticercosis, enfermedades infecciosas del sistema nervioso central, intoxicaciones, tumores cerebrales, complicaciones perinatales, entre otras.

Esta afección constituye un problema de salud pública a nivel mundial y principalmente en países subdesarrollados debido a sus altos índices de prevalencia e incidencia.

La calidad de vida de los pacientes que padecen epilepsia, puede resultar menguada debido a factores tales como diagnósticos médicos incorrectos, negligencia por parte del paciente en cuanto al tratamiento, así como prejuicios y estigmatización. Con respecto a este último punto, *el desconocimiento social de la epilepsia puede repercutir en la dinámica familiar, psicológica y laboral del individuo que la padece.*

El presente trabajo surge del interés por revisar la importancia de la intervención psicológica en el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes epilépticos en la edad adulta, momento en que el individuo se encuentra en el proceso de consolidar su independencia económica y emocional.

El psicólogo juega un papel importante en el tratamiento de pacientes con epilepsia porque puede promover cambios en cuanto a: a) la autopercepción del paciente respecto a su padecimiento; b) la actitud del paciente en cuanto al tratamiento farmacológico; c) la percepción, conocimiento y manejo familiar del padecimiento.

El psicólogo puede emplear diferentes modelos y técnicas para diagnosticar el grado de afectación de la calidad de vida del paciente con epilepsia, algunas de estas son: los inventarios para medir la calidad de vida, los cuales permiten evaluar de manera objetiva al paciente en el contexto social, emocional y de salud en el que se encuentra y; las pruebas neuropsicológicas, que permiten discernir entre los procesos cognoscitivos que se encuentran afectados por dicho padecimiento. El psicólogo juega así mismo, un papel importante en el tratamiento del paciente al hacer uso de los grupos de apoyo, que favorecen el conocimiento y la percepción del paciente y su familia acerca del padecimiento; la terapia cognositiva-conductual que ayuda a que el paciente modifique pensamientos y conductas erróneas relacionadas con la epilepsia y al manejo de factores psicológicos asociados con el padecimiento como la ansiedad y el estrés mismos que pueden ser desencadenadores de crisis epilépticas. Estas técnicas y modelos además, coadyuvan en el manejo médico de los pacientes mejorando la adherencia al tratamiento farmacológico y por lo tanto al control de las crisis, de ésta forma se promueve el mejoramiento de la calidad de vida

## INTRODUCCIÓN

Desde tiempos remotos pocos padecimientos han acumulado tantas creencias erróneas, basadas en la superstición, prejuicio o ignorancia como la epilepsia; misma que ha sido vista como castigo, hechizo, posesión demoníaca , enfermedad contagiosa o locura.

La epilepsia está considerada epidemiológicamente como un problema de salud pública por sus altos índices de incidencia y prevalencia así como por sus consecuencias médicas y sociales.

El adulto con epilepsia a nivel socio-económico, aún representa un reto social. Si bien, la epilepsia pueda asociarse a deterioro cognoscitivo, muchos de los individuos que padecen esta afección, cuentan con una integridad congnotiva notable que se encuentra subempleada debida a la estigmatización social misma. De esta manera no se le da la oportunidad al individuo de desenvolverse y desarrollarse adecuadamente en las diferentes esferas de su vida y así se provoca un deterioro en su calidad de vida.

La familia del epiléptico juega un papel muy importante en el curso del padecimiento debido a que de su influencia dependerá en parte la aceptación o rechazo de la afección por quién la padece y por lo tanto del seguimiento del tratamiento. De igual manera las oportunidades a nivel social y laboral permitirán que el adulto epiléptico pueda desenvolverse adecuadamente y tener una vida productiva y emocionalmente estable.

En el presente trabajo se tratará el tema de la calidad de vida en epilepsia, iniciando por definir este padecimiento neurológico, para posteriormente abordar sus antecedentes históricos, su etiología, epidemiología, clasificación, fisiopatología así como el diagnóstico y tratamiento médico. Se tratará así mismo sobre los aspectos psicosociales que permitirán comprender la importancia del estudio de este padecimiento que ha sido tan estigmatizado socialmente. También se abordarán sus repercusiones en el área laboral y familiar. Finalmente se enfatizará sobre la importancia de la calidad de vida del adulto con epilepsia y algunos de los posibles modelos y/o técnicas de intervención psicológica para su mejora.



### 1.1 Definición

La epilepsia se define por La Organización Mundial de la Salud y la Liga Internacional Contra la Epilepsia como: “La afección crónica de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrentes debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales, asociadas eventualmente con diversas manifestaciones clínicas y paraclínicas” (Gómez Plascencia,1994).

El *síndrome epiléptico* se clasifica a partir de un grupo de elementos clínicos como edad de presentación, sexo, antecedentes personales, familiares y otros síndromes y signos neurológicos, tipos de crisis epilépticas y hallazgos electroencefalográficos (Martínez,1996).

Las *crisis epilépticas* son eventos paroxísticos, autolimitados, con un patrón estereotipado de duración breve, que se manifiestan por alteraciones motoras, sensoriales, autonómicas y/o psíquicas que pueden presentarse dentro de un síndrome epiléptico. Las crisis epilépticas pueden precipitarse por factores tales como: agotamiento físico, desvelo, estrés, abuso de alcohol, fiebre o suspensión de algún medicamento anticomicial (Hopkins y Appleton,1996).

La epilepsia representa en la actualidad uno de los padecimientos neurológicos más comunes e importantes a nivel de salud pública, su característica clínica mas sobresaliente es la variabilidad de las manifestaciones según el sitio de descarga y lo impredecible de su reaparición y de su presentación. La epilepsia se diferencia de otros padecimientos neurológicos por su cronicidad y recurrencia (Brailowsky,1990).

## 1.2 Antecedentes

Desde tiempos remotos, la epilepsia ha suscitado respuestas emocionales negativas que van desde el temor hasta el ostracismo social. Existe toda una historia que data desde la antigüedad hasta tiempos actuales acerca de esta afección y de sus implicaciones médicas, psicológicas y sociales.

En la antigua Babilonia 1057 a.C se compiló el primer texto en Medicina, constituido de 40 tablas, dentro de las que se describen las características clínicas del *Antashubba* (epilepsia) que en sumerio significa *enfermedad de las caídas*. En esta tabla Asiria se hace una descripción de lo que actualmente se conoce como crisis epilépticas tónico-clónicas, crisis generalizadas de tipo ausencia así como de las crisis epilépticas gelásticas (crisis de risa incontrolable) y se hace referencia a los fenómenos prodrómicos y posictales. En esta tabla también se describen los factores desencadenantes de los ataques epilépticos como son las emociones, la falta de sueño, entre otros (Feria, Martínez y Rubio,1997). En el Código de Hammurabi (2080-1800 a.C) se prohibía la venta de esclavos epilépticos en la plaza de Babilonia (Herrera,1999).

Dentro de las civilizaciones antiguas, los romanos llamaban a la epilepsia mal comicial porque cuando a algún senador se le presentaba una crisis, se suspendía *la comitia* o asamblea. De igual manera las elecciones eran suspendidas si alguno de los asistentes presentaba una crisis (Portellano y cols.1995).

Durante el inicio del siglo V a.C los epilépticos tenían prohibido los baños, comer pescado o carne como la de cabra, cruzar las manos o los pies, así como el uso de ropa negra. Algunas de estas concepciones eran parte de remedios curativos o de los ritos mágicos de aquella época (Hernández,1983).

La palabra epilepsia deriva del griego *epilambanein* que significa ser atacado por sorpresa o bruscamente. Los griegos consideraban este padecimiento como una enfermedad sagrada porque creían que los dioses eran

los únicos capaces de tirar al suelo a una persona, hacerle perder la conciencia, convulsionar y regresarla a su estado normal (Hopkins y Appleton, 1996). Existía además la creencia de que la epilepsia era un castigo o una posesión divina, por lo tanto, su curación no podía ser humana sino sobrenatural. Por todo ello, el epiléptico inspiraba horror, además de ser considerado como portador de una enfermedad contagiosa y signo de pecado lo que originó que fueran aislados socialmente. Contrario a estas concepciones, Hipócrates 400 a.C. hizo mención de la relación del cerebro como desencadenante de la epilepsia y señaló:

*“Ella no parece más sagrada ni más divina que las otras, ella tiene la misma naturaleza que el resto de las otras enfermedades; y, por origen, las mismas causas que cada una de ellas. A los hombres les causa asombro, pues no se parece nada a las enfermedades ordinarias”*(Feria, Martínez y Rubio, 1986 p.19).

La evaluación clínica de la epilepsia inicia con Hipócrates, quién identificó y describió algunos tipos de crisis epilépticas como las crisis focales y las crisis generalizadas y observó los síntomas de los pacientes incluyendo los signos premonitorios y las auras. Sin embargo a pesar de las concepciones hipocráticas los griegos continuaron creyendo que la epilepsia era una expresión de cólera de los dioses (Martínez, 1997).

Posteriormente Galeno (201-131 a.C) también reconoció que los ataques provenían del cerebro y mencionó que algunas otras partes del cuerpo como las extremidades desempeñaban un papel importante en las crisis. Galeno hizo una división de la epilepsia en tres grupos según sus causas. 1) Epilepsias por interferencia de los humores cerebrales Según las teorías de los antiguos griegos los humores interferían en las funciones cerebrales por medio de la obstrucción de la circulación y la oxigenación de forma semejante a lo que actualmente se le denomina anoxia.

2) Epilepsias asociadas a sustancias ajenas o propias al cuerpo, las cuales provocaban una convulsión por el gran esfuerzo que hace el cerebro al quererlas rechazar. Esta es equivalente a las epilepsias actualmente asociadas a la ingesta

de sustancias tóxicas. 3) Epilepsias debidas al humor patológico formado en una de las extremidades. El humor daba inicio a la convulsión regional, para posteriormente extenderse en todo el cuerpo y llegar hasta la cabeza. Los humores que consideraban las teorías médicas griegas eran: la sangre caliente y húmeda; la flema mucosa y fría; la bilis rojiza, caliente y seca; y la bilis negra, fría y seca (Velasco, 1985).

De la confusión y controversia conceptual que existía acerca de la epilepsia, es de donde probablemente se deriven diversos tratamientos que se utilizaron para combatirla. En la cultura egipcia, la trepanación fue probablemente el método quirúrgico mas empleado para contrarrestar las crisis. Estos trépanos se han observado en algunas momias (Hernández,1983).

Durante 1493, Paracelso utiliza la alquimia terapéutica por medio del vitriolo entre otros elementos para la curación de la epilepsia, aunque no tuvo relevancia hasta años más tarde y llamó a la epilepsia “morbus cadecus” o “mal de las caídas”(Portellano y cols.1995).

En México, descrito en el Códice Badiano, la epilepsia era tratada por medio de remedios herbolarios. El médico Azteca Martín de la Cruz en 1552 hizo referencia a las alteraciones epilépticas, las dividió en dos formas, una caracterizada por quietud y convulsiones *huapahuzliztli* (crisis convulsivas tónico-clónicas generalizadas) y las que consistían en temblor (crisis mioclónicas) que llamaban *hixcayotl* las cuales eran tratadas por medio de remedios herbolarios (Herrera,1999). Es importante mencionar que en esta cultura, las alteraciones epilépticas eran consideradas como enfermedades corporales y no como espíritus malignos (Feria y cols.1997).

En el siglo XVII se empieza a utilizar el vapor vitriólico del mercurio para eliminar ácidos y vapores considerados como factores etiológicos de la epilepsia (Gómez Pascencia,1994 y Portellano y cols.1995).

En México, en la época colonial, se escribe un libro editado en 1754 por Pedro Horta llamado *Informe médico moral de la penosísima y rigorosa*

*enfermedad de la epilepsia* pero no tuvo relevancia en la bibliografía de la epilepsia por no tener términos descriptivos o médicos (Hernández,1983). En Inglaterra, en el siglo XVIII, se le atribuyó a la epilepsia la manifestación de ciertos estados maniacos, por lo tanto, se creía que los epilépticos eran peligrosos y capaces de cometer asesinatos (LICCE,1998).

En 1815, Jean Etienne Dominique Esquirol aporta los términos *gran mal* y *petit mal*, no utilizados ya en la actualidad (Velasco,1985). Es hasta mediados de ese siglo cuando empiezan a evolucionar las ciencias médicas con la creación de las especialidades, entre ellas la Psiquiatría y la Neurología que aportaran datos fundamentales al estudio de la epilepsia. A partir de entonces, los epilépticos empiezan a ser considerados como enfermos, pero debido a la revolución psiquiátrica lograda por Pinel se clasifica a este padecimiento dentro de las neurosis (para él una enfermedad funcional del sistema nervioso) junto con el asma, la tos ferina, el tétanos. Estas concepciones continúan durante todo el siglo XIX y parte del siglo XX (Portellano y cols.1995).

En 1862, en la Salpetriere, Jean Martín Charcot junto con Babinski y Pierre Marie realizaron observaciones clínicas para el diagnóstico diferencial de la epilepsia y la histeria (Feria y cols.1986). Charcot diferenció ambas entidades, señalando un sustrato cerebral para ambas y admite la posibilidad de la histeroepilepsia, con los dos tipos de ataques en un mismo paciente. Freud que trabajó con Charcot, fue el primero que aportó una visión psicodinámica de la epilepsia (Daurella, Ferrer y Turner ,1983).

Los nuevos conceptos de epilepsia se originaron a mediados del siglo XIX por científicos, el mas importante por el médico y filósofo Hughlings Jackson, el primer y más importante epileptólogo, quién en colaboración con Gowers, sienta las bases científicas para entender la fisiopatología de las crisis epilépticas. Hughlings Jackson, sostiene que las crisis epilépticas se debían a una descarga súbita, excesiva, rápida y localizada de un foco de neuronas y la posible generalización del ataque se debía al reclutamiento de las neuronas, fuera del

foco epileptógeno. Mencionó también que había diferentes clases de crisis cada una con su fisiología y semiología (Cockerell y Shorvon,1996).

La farmacoterapia moderna de la epilepsia inicia al introducirse en 1912 con el primer compuesto orgánico sintético, –el fenobarbital-, posteriormente se crean la difenilhidantoína, la trimetadiona y la mefenitoína, entre otros medicamentos (Velasco,1985 y Gómez Plascencia, 1994).

En 1929, a partir del descubrimiento de la electroencefalografía clínica por Hans Berger y la aplicación de esta técnica al estudio de la epilepsia por Gibbs y Lennox, es cuando la concepción clínica de la epilepsia empieza a cambiar, facilitando el diagnóstico y clasificación de las crisis. En este momento los pacientes epilépticos empiezan a liberarse de los estigmas que generaba su condición (Hernández,1983).

A pesar de los avances científicos, continuaron prevaleciendo concepciones erróneas acerca de la epilepsia. En Alemania en 1933 se impuso una ley de prevención de enfermedades hereditarias siendo las personas con esquizofrenia, enfermedad de Huntington, alcoholismo así como *epilepsia* entre otros padecimientos obligadas a esterilizarse (Epilepsy-Internacional.com,1999).

Los aspectos psiconeurológicos como el estudio de los trastornos de la conducta, la personalidad, la inteligencia y la capacidad productiva de los pacientes con epilepsia empiezan a tener gran importancia. Desde los estudios de Lennox, en 1942, confirmados por estudios epidemiológicos modernos, como los de Graham y Rutter en 1968, se sabe que al menos el 2/3 de los epilépticos son mentalmente normales (Feria y cols.1986 y Portellano y cols,1995).

Es a mediados del siglo XX, hasta que inicia el avance científico con la farmacoterapia con Merrit Putnman y la neurocirugía con Penfield, quién junto con Ward en 1948, mencionaron que probablemente el lóbulo temporal de los epilépticos presentaba lesiones o cicatrices calcificadas al analizar el material obtenido de 157 casos de epilepsia temporal (Velasco,1985).

En 1954 Penfield y Gasper publican el libro *Epilepsia y Anatomía funcional del cerebro humano* que trataba de la neuroanatomía y la neurocirugía de la epilepsia; y en 1960 William Lennox escribe el libro "*Epilepsia y cuadros relacionados*" en donde describe todos los estudios que realizó acerca de este padecimiento. Estos libros contribuyeron al conocimiento científico de la epilepsia (Hernández,1983).

Por otra parte, se debe a Henri Gastaut, la primera Clasificación Internacional de las Crisis Epilépticas, adoptada en Viena en 1965, modificada superficialmente en Nueva York en 1969 y posteriormente en Kyoto en 1981 (Velasco,1985).

Actualmente, los modelos experimentales de epilepsia tanto de crisis generalizadas como focales, han sido la base para la experimentación y desarrollo de medicamentos para el tratamiento de este padecimiento así como para el estudio de su fisiopatología. A partir de la creación de estos modelos experimentales, se han diseñado fármacos antiepilépticos diversos. Dichos modelos, se basan en las características clínicas de las diversas variedades de crisis epilépticas que actualmente se encuentran bien definidas en la clasificación de la Liga Internacional contra la epilepsia. Estos modelos comprenden la reproducción de la actividad epileptógena generalizada y parcial así como del estudio de modelos *in vitro*. Los modelos para reproducir actividad eléctrica generalizada emplean la estimulación eléctrica por electroshocks, el kindling, las crisis inducidas por abstinencia al GABA (SAG) ; los modelos para reproducir actividad epileptógena parcial que se basan en la aplicación de fármacos en la corteza cerebral, el Kindling por estimulación eléctrica focal así como; los modelos *in vitro* de tejido epiléptico que emplean la estimulación eléctrica neuronal en rebanadas de cerebro, la infusión de fármacos en tejidos aislados y la manipulación iónica, entre otros (Brailowsky,1990 y Niño,2000).

Las investigaciones actuales sobre la epilepsia, tanto en humanos, como en animales experimentales, así como los avances tecnológicos médicos, constituyen un relevante punto de encuentro entre psicólogos, médicos, sociólogos y neurocientíficos para el mejoramiento integral del paciente con epilepsia.

### 1.3 Epidemiología

La epilepsia es uno de los padecimientos neurológicos mas frecuentes, sin embargo no se conoce con precisión su epidemiología debido a que existen muchos casos no diagnosticados y la negación del padecimiento por quiénes la padecen (Rodríguez,1995). Sin embargo la epilepsia está considerada como un problema de salud pública en México por su incidencia, debido a que aparecen de 30 a 50 casos nuevos por cada 100,000 habitantes en un año; por su prevalencia que se encuentra entre el 0.05% y el 2% de la población en general y por la mortalidad , siendo ésta última una tasa baja, debida primordialmente al riesgo de sufrir accidentes o asfixia durante los ataques, a crisis incontroladas y a lesiones cerebrales graves (Zarranz,1994; Cockerell y cols.1996 y Feria y cols.1997).

Aproximadamente un millón de personas en México padecen algún tipo de epilepsia la cual se manifiesta en todas las edades, el 76.8% de los casos se presenta antes de la adolescencia, el 16.3% se presenta en los adultos jóvenes, el 5.2% corresponde a los adultos y el 1.7% a los ancianos (Gómez Plascencia,1994).



## 1.4 Etiología

Según Zarranz (1994) se consideran fundamentalmente tres grupos de epilepsias según su etiología:

a) El grupo de las epilepsias *idiopáticas o esenciales*, en las que no existe una causa demostrable que las origine, fundamentalmente de naturaleza genética. Son generalmente benignas en el sentido de que no están asociadas con lesiones del cerebro, anomalías neurológicas o deficiencia mental.

b) El grupo de las epilepsias *sintomáticas u orgánicas* en donde las crisis son consecuencia de un trastorno cerebral por una causa conocida. De acuerdo con Gómez Plascencia (1994) y Portellano y cols.(1995) se pueden distinguir entre las causas prenatales, perinatales y postnatales de las epilepsias según el momento en que se produce la afectación cerebral.

### 1) Entre las causas prenatales se encuentran:

- Enfermedades hereditarias secundarias a trastornos congénitos del metabolismo de los aminoácidos, de los hidratos de carbono y de los lípidos.
- Malformaciones congénitas arteriovenosas, aneurismas congénitos, infecciones prenatales como la rubéola, sífilis congénita.
- Lesiones cerebrales producidas por anoxia como hipoglucemia e hiperbilirrubinemia, así como por insuficiencia placentaria.
- Desnutrición.
- Traumatismos.

### 2) Entre las causas perinatales se encuentran:

- Procesos anóxicos o isquémicos cerebrales debidos a partos prolongados, rompimiento de la bolsa, envejecimiento placentario, placenta previa, cordón enredado.

- Contusión secundaria a un parto traumático precipitado y prolongado, realización incorrecta de maniobras especiales, fórceps alto, dificultad en la expulsión de la placenta.
- Hemorragia cerebral, ya sea por traumatismo cerebral, bajo peso, deficiencia de la vitamina K.
- Trastornos metabólicos de aparición en las primeras horas o días de la vida, fundamentalmente hipocalcemia, hipoglucemia, hipomagnesemia, entre otros.

### 3) Entre las causas postnatales se encuentran:

- Desnutrición durante la lactancia.
- Convulsiones febriles prolongadas y repetidas.
- Enfermedades infecciosas del Sistema Nervioso Central (SNC), fundamentalmente meningitis, abscesos cerebrales, encefalitis.
- Enfermedades parasitarias como la cisticercosis.
- Traumatismos craneoencefálicos.
- Tumores cerebrales.
- Enfermedades degenerativas del SNC como la enfermedad de Pick (atrofia lobular), Enfermedad de Alzheimer.
- Trastornos vasculares como la arteriosclerosis cerebral, embolia cerebral, espasmos vasculares cerebrales.
- Intoxicaciones: alcohol, cocaína, alcanfor, plomo, mercurio, sulfato de magnesio, ajenojo, anestesia, entre otros.

c) El grupo de las epilepsias *criptogénicas*, en donde a pesar de realizar todos los estudios clínicos existentes no se puede llegar a una causa específica.

## **1.5 Clasificación de las crisis epilépticas**

La Clasificación de las Crisis Epilépticas se introdujo en 1969 por la Liga Internacional Contra la Epilepsia actualizada en 1981 reconociendo dos tipos básicos de crisis parciales y generalizadas y las no clasificadas hasta el momento. La clasificación se basa en las características clínicas y electroencefalográficas de las crisis (Brailowsky, 1990; Gómez Plascencia, 1994; Portellano y cols. 1995 y Ardila y Ostrosky, 1996).

### **I. Crisis Parciales**

Son aquellas en las que el primer evento clínico y electroencefalográfico señala la activación de un grupo neuronal en uno o ambos hemisferios.

Cuando la descarga permanece limitada a un grupo de neuronas y la conciencia no se altera se llaman crisis parciales simples. Cuando la propagación es más amplia y se altera la conciencia se llaman crisis parciales complejas.

#### **A. Crisis Parciales Simples**

Este tipo de crisis provocan manifestaciones comunes de la función de la zona local y pueden propagarse al resto de la corteza motora adyacente e incluir las partes periféricas respectivas, se asocia comúnmente este tipo de crisis con lesiones orgánicas como tumores o cicatrices del encéfalo.

Se subdividen en:

1. Crisis con signos motores que se originan en el área motora del lóbulo frontal y se manifiestan por movimientos involuntarios tónicos y clónicos contralaterales continuados a un segmento corporal o iniciando en un sitio con propagación a un hemicuerpo y pueden ser:

a) Motora focal: consiste en una serie de movimientos convulsivos localizados que pueden ser clónicos desde el comienzo después de un breve periodo de contracción tónica.

b) Motora focal con marcha jacksoniana: las crisis pueden comenzar en la mano y extenderse posteriormente por el brazo, músculos faciales y bajar hacia la pierna.

c) Postural: hipertonia de los músculos posturales.

d) Fonatoria: vocalización o suspensión de lenguaje expresivo.

e) Versiva: desviación conjugada de ojos, cabeza y a veces del tronco.

2. Con síntomas somatosensoriales o síntomas sensoriales especiales que se originan en la corteza sensorial y se manifiestan con fenómenos sensitivos contralaterales y alteraciones que pueden ser:

a) Somatosensoriales: sensaciones estereoceptivas simples sin que exista un estímulo externo que las provoque como las alucinaciones simples, hormigueo, luces y zumbidos.

b) Visuales: consisten en fenómenos visuales transitorios como los escotomas, hemianopsia, amaurosis, destello de luz.

c) Olfatorias: olores generalmente desagradables que el epiléptico no identifica.

d) Auditivas: son fenómenos auditivos transitorios sin intervención de un estímulo externo como sorderas bruscas y transitorias, silbidos, ruidos.

e) Gustativas: experimentación de una sensación gustativa simple, en ausencia de un estímulo externo, sabores dulces, salados y especialmente amargos o ácidos.

f) Vertiginosas: existe una sensación de vértigo, la sensación del desplazamiento puede ser lateral, hacia arriba, hacia abajo, giratoria.

### 3. Con síntomas o signos autonómicos

- a) Molestias epigástricas.
- b) Palidez.
- c) Sudoración.
- d) Dilatación pupilar.
- e) Piloerección.

### 4. Con síntomas psíquicos (trastornos de las funciones cerebrales superiores).

Rara vez aparecen sin alteración de la conciencia, por lo que se observan más frecuentemente como crisis parciales complejas y pueden ser:

- a) Disfásicas: a menudo en forma de afasia nominal.
- b) Dismnésicas: *Deja-vu*, lo ya visto y *Jamais-vu*, lo nunca visto.
- c) Cognoscitivas: pensamiento forzado, estados de ensueño y despersonalización.
- d) Afectivas: miedo, ira, depresión, ansiedad.
- e) Ilusiones: macrospia, microscopia.
- f) Alucinaciones estructuradas: visuales, como escenas y auditivas como la música.

## B. Crisis Parciales Complejas

Estas crisis afectan en algún momento de su propagación a las estructuras límbicas. Pueden presentarse también movimientos aparentemente propositivos, los automatismos. Se subdividen en :

1. Inicio parcial simple, seguido de alteración de la conciencia
  - a) Con datos parciales simples, seguidos de alteración de la conciencia.
  - b) Con automatismos.
2. Con alteración de la conciencia desde el inicio
  - a) Solo con alteración de la conciencia.
  - b) Con automatismos

## **C. Crisis Parciales que evolucionan a crisis secundariamente generalizadas**

Las descargas se vuelven secundarias y rápidamente generalizadas mostrando una afectación del tronco cerebral y/o estructuras mesencéfalo-diencefálicas así como manifestaciones típicas de la descarga epiléptica generalizada como pérdida de la conciencia con fenómenos motores bilaterales o sin ellos. Se dividen en:

- 1) Crisis parciales simples que evolucionan a crisis tónico-clónico generalizada (CTCG).
- 2) Crisis parciales complejas que evolucionan a CTCG.
- 3) Crisis parciales simples que evolucionan a crisis parciales complejas y posteriormente a CTCG.

## **II. Crisis Generalizadas (convulsivas y no convulsivas)**

Las crisis generalizadas son aquellas en las que la primera manifestación señala inclusión de ambos hemisferios. La conciencia pueda alterarse y ser la manifestación inicial. Las manifestaciones motoras son bilaterales. Se dividen en las siguientes:

### **1) Crisis de ausencias**

a) **Ausencias típicas** caracterizadas por periodos de desconexión súbita del medio de segundos de duración, el final de la crisis es abrupto y con frecuencia con manifestaciones acompañantes como leves contracciones clónicas (como parpadeo o movimiento de los dedos), componentes atónicos, tónicos, automatismos o componentes autonómicos que se pueden presentar solos o acompañados.

b) **Ausencias atípicas** en donde tanto el inicio como el fin de la ausencia son graduales, los componentes asociados son mas marcados, el patrón

electroencefalográfico es mas variable y generalmente ocurren en pacientes con datos de daño neurológico cerebral.

- a) Cambios de tono mas notorios.
- b) Inicio y/o final que son mas abruptos.
- c) En ocasiones asociados a sacudidas mioclónicas.

**2) Crisis Mioclónicas:** son crisis con sacudidas bruscas, breves, bilaterales, simétricas que afectan fundamentalmente a extremidades superiores, inferiores y músculos del tronco y de la cabeza.

**3) Crisis Clónicas:** son crisis caracterizadas por pérdida de conciencia así como contracción y relajación súbita de grupos musculares de manera brusca, bilateral, simétrica y pueden ser aisladas o repetitivas.

**4) Crisis Tónicas** corresponden a una contracción generalizada y sostenida con hiperextensión, en la cual el paciente entra en una apnea severa de duración variable dependiendo su etiología. Corresponde a un fenómeno excitatorio que compromete la vía extrapiramidal.

**5) Crisis Tónico-Clónicas Generalizadas** se inician de manera súbita, sin signos clínicos de aviso, presentan inicialmente una fase tónica donde hay contracción muscular sostenida y progresivamente se llega a la fase clónica que provoca sacudidas rítmicas. Puede presentarse incontinencia urinaria, mordedura de la lengua, cianosis y apnea.

**6) Crisis Atónicas** se manifiestan por pérdida súbita y breve del tono muscular como desmayo o desvanecimiento.

### **III. Crisis epilépticas no clasificadas**

Incluyen todas las crisis que no se pueden clasificar por datos incompletos o inadecuados que no permiten contenerse en las categorías antes descritas.

## **IV. Adenum**

### **1.Crisis repetitivas**

Se presentan en diversas circunstancias:

- a) Crisis fortuitas, sin provocación evidente y aparición inesperada.
- b) Crisis cíclicas, con intervalos mas o menos regulares: menstruales, ciclo sueño-vigilia
- c) Crisis provocadas por factores como: fatiga, alcohol, emociones.
- d) Crisis provocadas por factores sensoriales (a veces llamadas crisis reflejas) (Gómez Plasecencia,1994).

### **2.Crisis repetitivas prolongadas (status epilepticus)**

Son crisis que persisten por un tiempo suficientemente largo o que se repiten con frecuencia, de tal suerte que no hay recuperación del paciente entre los ataques. Estas crisis pueden ser parciales o generalizadas.

### **Lo que no es epilepsia**

De acuerdo con Gómez Plascencia (1994) existe un grupo de trastornos recurrentes que deben diferenciarse de las crisis epilépticas:

- 1) Sincope: cardiaco, vago, de la tos.
- 2) Trastornos del movimiento como tics, conductas estereotipadas motoras.
- 3) Trastornos del sueño como bruxismo, narcolepsia, cataplexia.
- 4) Vértigo.
- 5) Psicológico: crisis pseudoepilépticas, masturbación, crisis de hiperventilación, crisis de simulación.



## 1.6 Fisiopatología

En condiciones normales los sistemas excitatorios e inhibitorios del cerebro se encuentran en equilibrio, pero al existir una disminución en la neurotransmisión GABAérgica o un incremento del tono glutamatérgico, se induce una hiperexcitabilidad neuronal, lo cual es la característica de la epilepsia (Niño,2000). Se ha propuesto también que las alteraciones de la glía que regula el medio extracelular provocan epilepsia (LICCE 1998).

La crisis epilépticas se deben de una descarga paroxística anormal, masiva y exagerada de una gran cantidad de neuronas, la que a su vez es secundaria a la despolarización rápida y repetitiva de las neuronas que constituyen el foco de descarga, asociadas a pérdidas de potasio intracelular con acumulación de sodio dentro de las neuronas (Rubio,1988).

En estudios realizados tanto *invitro* como *invivo* se ha hecho evidente la relación que existe entre la actividad neuronal y las descargas epilépticas, pudiéndose distinguir la actividad de las neuronas que se encuentran en el centro del foco epiléptico: las del primer grupo, son células capaces de reproducir descargas paroxísticas, es decir, potenciales de acción en ráfaga, esta actividad se caracteriza en el electroencefalograma por generar un grupo de ondas de aparición y desaparición abruptas, que contrastan con la actividad de fondo, por su frecuencia, morfología y amplitud, puesto que esta actividad neuronal es persistente, continua y generalizada. El segundo grupo de neuronas, se encuentran alrededor de las del núcleo, esto es, de las del primer grupo, y son capaces de descargar en forma normal o en trenes de alta frecuencia (de modo epiléptico). Al encontrarse estos dos grupos de neuronas en un número suficiente y en estado mayor de excitabilidad, el reclutamiento de las mismas produce una descarga epiléptica, que al propagarse generará una crisis focal y secundariamente generalizada (Brailowsky,1997 en Niño, 2000).

Por otra parte se ha hipotetizado que existen cambios morfológicos asociados a las convulsiones. Se sabe que durante las convulsiones hay cambios en la circulación cerebral. Al inicio de un ataque convulsivo se observa una rápida disminución de la presión sanguínea de los vasos, por dilatación arterial. Este evento es transitorio y rápido y después se manifiesta un incremento en la presión sanguínea, con incremento de la circulación cerebral, lo cual tiene como consecuencia efectos hemodinámicos y cambios metabólicos condicionados por la dificultad de la llegada del oxígeno al tejido cerebral (Duncan y cols.1993 y Newton y cols.1992 en Herrera,1999).

## 1.7 Diagnóstico

El diagnóstico de la epilepsia es clínico y se basa primeramente en la historia clínica del paciente y en la información detallada de lo ocurrido antes, durante y después de las crisis. El interrogatorio es lo más importante para el diagnóstico debido a que, tanto la exploración como los exámenes complementarios pueden ser normales. Por lo general parte de la información proporcionada acerca de las crisis proviene de un familiar que haya observado las crisis. Sin embargo existen diversos estudios neurológicos que apoyan el diagnóstico al permitir la visualización topográfica del área afectada por dicha padecimiento y el origen de las crisis epilépticas (Zarranz,1994)

### 1.7.1 Electroencefalografía

*El Electroencefalograma* (EEG) es un estudio exploratorio, no invasivo que se realiza por medio de un registro gráfico, con el fin de describir e interpretar las variaciones del potencial eléctrico cerebral (Hopkins y Appleton,1996). El EEG obtiene esta información cerebral mediante el registro de 16 o mas canales para la evaluación simultánea de las diferentes áreas del cerebro. Esto se lleva acabo

mediante la utilización de electrodos fijados en el cuero cabelludo mediante una relación simétrica en puntos homólogos, en ambos lados de la línea media, que pueden ser seleccionados por varios métodos, el mas usado es el sistema 10-20 internacional. (Gómez Plascencia,1994).

El EEG es el estudio de mayor utilidad y el que más ha contribuido en el conocimiento de las epilepsias porque permite mostrar la existencia de descargas eléctricas anormales en áreas focalizadas del cerebro, es decir proporciona datos acerca de la localización, magnitud y extensión del área epileptógena. Cuando el EEG se interpreta de manera adecuada y la información obtenida es combinada con los elementos clínicos, provee importantes datos que ayudan al diagnóstico y clasificación de las crisis (Velasco,1985).

### **1.7.2 Estudios Neuroimagenológicos**

Existen otras técnicas modernas de neuroimagenología las cuales proporcionan importante información desde el punto de vista anatómico del SNC, sin embargo es indispensable correlacionar los datos obtenidos con la historia clínica del paciente así como una exploración neurológica detallada. Este tipo de estudios por razones prácticas y económicas, no es posible de aplicarse a todos los pacientes, por lo tanto se deben establecer criterios de prioridad. Dichos estudios, deben practicarse en todas las epilepsias con crisis generalizadas o focales de causa desconocida, en especial si la exploración neurológica es anormal y el EEG muestra signos de sufrimiento focal (Zarranz,1994).

**La Tomografía Axial Computarizada (TAC)** es una técnica radiológica que implica la exposición a radiaciones ionizantes y con frecuencia requiere de un estudio complementario con aplicación de material de contraste que se administra por vía intravenosa (Rubio,1988). A pesar de ser un estudio moderno, la información que suministra se puede ver limitada por su incapacidad de

obtener cortes en ciertas posiciones, aunque es posible obtener imágenes reconstruidas en forma digital, a partir de los datos obtenidos mediante cortes convencionales. Este estudio tiene la ventaja de no ser muy costoso y la información suministrada puede ser suficiente en la mayoría de los casos (Gómez Plascencia,1994).

**La Imagen por Resonancia Magnética (IRM)** es un estudio que permite obtener imágenes con mejor resolución que la TAC, no utiliza radiaciones ionizantes ya que opera bajo la generación de un campo magnético, se puede repetir cuantas veces sea necesario sin riesgos para el paciente (Velasco, 1985). La IRM permite obtener cortes en todas las direcciones anatómicas y no es necesario utilizar medios de contraste, lo que elimina factores de riesgo para el paciente. Sin embargo el costo es alto y solo se encuentra en grandes hospitales, además no puede ser utilizado en pacientes con fragmentos de metales ferromagnéticos intracraneales (Daurella y cols.1983 y Zarranz,1994).

### **1.8 Tratamiento médico**

El tratamiento que hasta el momento es el más adecuado para el control de las crisis, es el tratamiento farmacológico. La cirugía se emplea en pocos casos y con frecuencia es necesaria la ayuda adicional de los fármacos (Uriarte, 1992). Sin embargo el tratamiento también debe tomar en cuenta la realidad global del paciente y, con frecuencia, un abordaje multidisciplinario del paciente, por lo tanto cada vez más, los *aspectos psicosociales* y de *calidad de vida* entran en consideración en el tratamiento de pacientes epilépticos (Zarranz,1994). El tratamiento debe de enfocarse en relación al tipo de crisis, frecuencia con que se presentan las mismas, la evolución del padecimiento, la gravedad y el estado general del paciente (Uriarte,1992).

### 1.8.1 Fármacos antiepilépticos

No existe el antiepiléptico ideal, que posea exactamente las características farmacológicas, fisiológicas, toxicológicas y bioquímicas que lo hagan el agente de elección para cada tipo de epilepsia. Sin embargo, el médico debe establecer el mejor tratamiento para cada paciente, además, debe considerarse que la terapia puede cambiar según cada paciente y la evolución de su padecimiento (Cockerell y Shorvon,1996). Es importante recordar, que los pacientes que padecen epilepsia, no únicamente presentan trastornos motores, sino que con mucha frecuencia la patología abarca también el área psíquica, por lo tanto en estos casos, la supresión de las crisis no es un tratamiento adecuado y se tienen que utilizar además, antipsicóticos, ansiolíticos, litio, entre otros, con el fin de abatir estos síntomas que son tan invalidantes como el trastorno motor (Uriarte,1992).

Los fármacos antiepilépticos tienen como mecanismo de acción la activación de los procesos antagonistas a la acción de los fenómenos que se producen durante las convulsiones, la reversión de los efectos de los fenómenos que inducen las crisis convulsivas así como el bloqueo del desarrollo de los fenómenos que inducen las crisis convulsivas (Velasco,1985). El resultado final de estos mecanismos de acción es el de incrementar los potenciales inhibidores de las descargas neuronales (Zarranz,1994).

El tratamiento farmacológico ayuda al control de las crisis, pero también puede propiciar efectos colaterales a consecuencia de su uso. A continuación se describen algunos de estos efectos para lo cual se describirán algunos de los medicamentos mas empleados en el tratamiento de las epilepsias.

**Ácido Valproico (VAL)** Ataxia, temblor, náusea, cefalea, vómito, alopecia, anorexia, hiperafagia, hepatotoxicidad.

***Benzodiacepina*** (BZ) Fatiga, agresividad, intranquilidad, incremento de la viscosidad afectiva, irritabilidad, trastornos en el aprendizaje, hiperactividad, obnubilación, desconcentración, hipotensión, depresión cardiovascular y respiratoria.

***Carbamacepina*** (CBZ) Mareo, ataxia, disminución en la ejecución de tareas de coordinación fina, visión borrosa, problemas de aprendizaje, vértigo, náusea, hipertensión arterial, erupciones dérmicas, diplopía(visión doble), trastornos cardiovasculares.

***Difenilhidantoína*** (DFH) Vértigo, temblores, obnubilación, diplopía, nistagmo (movimientos rítmicos involuntarios de los ojos), neuropatía periférica, fiebre, hiperplasia gingival, acromegalia facial, hirsutismo (aumento del vello corporal y facial), hepatotoxicidad.

***Fenobarbital*** (FEN) Disminución de las actividades físicas e intelectuales alterando los procesos de aprendizaje, la concentración y otras funciones cognoscitivas, también pueden existir modificaciones conductuales como irritabilidad, hiperactividad, agresividad y desobediencia patológica, nistagmo, depresión severa con riesgo de intento suicida, cefalea, problemas visuales, reacciones alérgicas, deficiencia de vitamina D, daño hepático.

***Primidona*** Altera el equilibrio hidroelectrolítico, originando deficiencia moderada de vitamina D. (Velasco,1985; Rubio,1991; Brailowsky,1992 y Nájera,2000).

## CAPITULO II ASPECTOS PSICOSOCIALES DEL ADULTO CON EPILEPSIA

### 2.1 El adulto con epilepsia

La epilepsia es uno de los padecimientos neurológicos más comunes y estigmatizados al cual se le ha atribuido un carácter peyorativo. Esta afección provoca un verdadero prejuicio y marginación social que la sociedad manifiesta con una actitud de frialdad, temor y rechazo hacia el individuo que la padece. Esta barrera impuesta socialmente se convierte en un obstáculo para que el epiléptico pueda llevar una vida normal (Feria y cols.1997 ).

Según Daurella y cols. (1983) la causa de epilepsia en el adulto joven (18-35 años) se debe principalmente a: traumatismos craneoencefálicos, alcoholismo y tumores cerebrales. En el adulto mayor (más de 35 años) la causa principal de epilepsia es debida principalmente a: tumores cerebrales, enfermedades cerebrovasculares, trastornos metabólicos como: la uremia, insuficiencia hepática, hipoglucemia, alcoholismo y enfermedades degenerativas del Sistema Nervioso (SN).

El adulto epiléptico que tiene un óptimo tratamiento antiepiléptico y en consecuencia un adecuado control de las crisis, no tiene casi ninguna limitación en su vida diaria con lo cual las actividades recreativas, la actividad sexual y las interacciones familiares y laborales se presentan de una manera normal, pudiendo lograr una vida activa, plena y productiva (Letchemberg,1989). Sin embargo, la epilepsia al ser un padecimiento crónico y recurrente, puede causar modificación de actividades, falta de continuidad en el empleo así como propiciar una baja autoestima y autoconfianza causada por el miedo ante la posibilidad de una crisis, aunque se encuentren bien controladas. Sin embargo, esto es más representativo en individuos que presentan crisis de manera frecuente (Devinsky y Joyce,1993a).

El adulto se desenvuelve en diferentes contextos y juega a la vez varios roles como el ser miembro de una familia, ser pareja, ser padre o madre, trabajador. Estos roles pueden ir cambiando dependiendo de los hechos, circunstancias y las interacciones con la sociedad y la cultura (Okum en 1984 en Craig, 1997). Algunas investigaciones demuestran que los factores sociales, culturales e históricos intervienen en la definición de las expectativas de un individuo y afectan de manera radical las transiciones cruciales de la vida del adulto (Hagestad,1990; Stoller y Gibson,1994 en Craig,1997). Por lo tanto, la sociedad es un factor que influye para que el individuo se sienta aceptado o rechazado por una afección.

De acuerdo con Rubio (1998) la sociedad generalmente se encuentra poco o mal informada acerca de la epilepsia, lo que provoca que el individuo que la padece se sienta segregado y en la mayoría de los casos presente alteraciones en la conducta que dificultan su adaptación a la sociedad.

La percepción que los adultos epilépticos tienen de la severidad de sus crisis, tiene una relación de mayor dificultad en el ajuste psicosocial que con el padecimiento en sí, siendo por tanto mas difícil tratar los problemas psicosociales que el control de las crisis epilépticas (Hermann y Whitman,1989,1990; Smith y cols.1991 en Meador,1993).

Estudios han demostrado que los adultos con epilepsia tiene un funcionamiento psicosocial mas inadecuado que el resto de la población. Particularmente se ha observado que se aíslan mas, no tiene ganas de casarse o tener hijos, se encuentran subempleados o desempleados, así mismo otros estudios han demostrado que los adultos con dificultad en el manejo de las crisis son mas propensos a presentar dificultades a nivel psicosocial que aquellos cuyas crisis se encuentran bien controladas (Dodrill,1980).

El epiléptico para la sociedad es completamente normal hasta el momento que presenta una crisis, con lo cual es desacreditado o en ocasiones sobreprotegido por la familia. El prejuicio que existe hacia la persona epiléptica



se encuentra asociado con la falta de conocimiento y manejo acerca del padecimiento (Hopkins y Appleton,1996).

Se ha demostrado que el apoyo social que el epiléptico tenga, es un factor indispensable para el adecuado manejo de su padecimiento encontrándose que existe una mayor aceptación personal cuando son aceptados por la sociedad (Rider,1996).

## **Aspectos Psicológicos**

En la etapa adulta, el desarrollo psicológico adquiere un nuevo contexto porque ya no proviene únicamente del crecimiento físico y la rápida adquisición de nuevas habilidades cognoscitivas, sino que se encuentra definido en gran parte en términos sociales y culturales. El ajuste y el desarrollo psicológico de los individuos puede dificultarse, si su condición física modifica de modo directo los cambios biológicos que deberían ocurrir en esta edad, cualquier desventaja o enfermedad física es susceptible de afectar las expectativas del individuo tanto biológica como socialmente (Craig,1997).

De acuerdo con Portellano y cols. (1995), varias investigaciones confirman que el ocultar la epilepsia provoca en quienes la padecen conflictos emocionales como inseguridad, dependencia de otros, pocas relaciones sociales además del estrés relacionado con el temor a ser descubiertos en su condición de epilépticos.

Según Devinsky y Penry (1997b), las personas con epilepsia tienen mas problemas psicopatológicos y psicosociales que el promedio encontrándose mas limitados social, educacional y laboralmente.

Los adultos con epilepsia son mas propensos a tener baja autoestima, altos niveles de depresión y ansiedad que personas que no tienen epilepsia, siendo estos niveles no solo debidos a la ocurrencia repentina de las crisis sino a las

secuelas negativas de las mismas como la pérdida neuronal (Baker y cols.1997 ; Dan y cols.1998 y Leydy y cols.1999).

El individuo con epilepsia en ocasiones se siente responsable de su padecimiento, especialmente cuando ha sido víctima de accidentes como de traumatismos craneoencefálicos. La combinación de estos sentimientos de culpabilidad y de inutilidad que a menudo se desarrollan cuando las crisis limitan las actividades del individuo, pueden conducir a estados depresivos y conductas autodestructivas. El desconcierto por las crisis, el sentimiento de culpabilidad y el tener que explicar las crisis a los demás, conlleva al aislamiento por la incomodidad que el padecimiento les genera (Letchemberg,1988).

Pulliainen, Kuikka, y Kalska (2000) aplicaron un perfil de estados de ánimo (POMPS) que mide niveles de tensión, ansiedad, depresión, enojo, fatiga, confusión, entre otros y una escala de depresión (BDS) tanto a un grupo control como a pacientes adultos con epilepsia. Los resultados de estos estudios, mostraron que los pacientes con epilepsia reportaron una puntuación mas baja en el POMPS y mayores síntomas depresivos en el BDS que el grupo control.

La falta de control sobre las crisis, puede causar problemas psicológicos importantes como estrés emocional, problemas de conducta y aislamiento social así como la ansiedad y la depresión que son los dos mas frecuentes problemas en los adultos con epilepsia (Dan,1998).

Existen evidencias de que el estrés emocional y ambiental, juega un papel importante en la vida de los epilépticos, pues existen datos que sugieren que el estrés puede ser desencadenador de crisis epilépticas (Portellano y cols,1995).

## **Personalidad**

Algunos desórdenes y rasgos de personalidad han sido vinculados con la epilepsia, como dependencia, poca flexibilidad y estabilidad, que de acuerdo con Sorensen en 1989 y Ahern en 1993, en Dan y cols.(1998), esto puede

deberse a estrés psicológico, un ambiente disfuncional en la familia, restricciones en el estilo de vida aunado a la presentación de las crisis.

De acuerdo con Sonnen (1991) no existe la personalidad epiléptica, ciertos rasgos de personalidad si a caso están presentes, pueden ser el resultado de un daño cerebral, del medicamento o bien deberse a factores sociales (Martínez,1997).

Según Dan y cols. en 1998 algunos estudios han demostrado mediante la aplicación del cuestionario de personalidad de Eysenck, que los pacientes con epilepsia presentan puntuaciones mas altas de introversión, negativismo, competitividad y hostilidad que el grupo control, lo cual fue asociado con un bajo funcionamiento de la salud en general y poco apoyo social en general.

Von Dieter (1984) refiere se ha observado que los epilépticos son conflictivos, sugestionables, tienen poca concentración, objetivos poco funcionales en su vida, se desilusionan fácilmente y no continúan sus proyectos. Mientras que los que presentan epilepsia durante el sueño son egocéntricos, pedantes y rígidos, sus afectos cambian lentamente y se les dificulta adaptarse a nuevas situaciones, tienden a autobservarse, desarrollar hipocondría y son agresivos.

Según Zarranz (1994) existen ciertos factores importantes que inducen al suicidio en pacientes epilépticos como los trastornos de la personalidad y las alteraciones psicóticas interictales y no los datos relacionados con las crisis epilépticas como el tipo de ataques o su frecuencia, el tratamiento farmacológico o los factores estresantes psicosociales. El suicidio es cinco veces mas común en gente con epilepsia que en la población en general asociado a la incapacidad social del epiléptico, con trastornos psiquiátricos o con drogas anticonvulsivantes (Hopkins y cols,1996; Gehlert,1994 y Arteaga 1995 en Nájera,2000).

La esquizofrenia y las depresiones psicóticas son raras en las personas con epilepsia, sin embargo cuando se presentan aparecen con mayor frecuencia en

los pacientes con crisis parciales complejas, que en los que padecen cualquier otro tipo de epilepsia (Ratti y cols.1996).

Las personas con crisis debidas a estructuras lesionadas del lóbulo temporal tiene una gran propensión a presentar trastornos psiquiátricos. Las ideas paranoides de estos individuos tiene en ocasiones un carácter místico o religioso (Letchemberg,1988 y Kolb,1996).

### **Conducta**

Los problemas de conducta se han descrito con mayor frecuencia en pacientes con epilepsia que en otros padecimientos crónicos. Sin embargo no se conoce la causa precisa, aunque se sostiene que el origen es multifactorial y depende principalmente de la edad de inicio del padecimiento, del tipo de crisis, de la frecuencia, del síndrome epiléptico, de exámenes neurológicos con alteraciones, de los efectos secundarios de los medicamentos que en gran proporción son secundarios a un manejo social inadecuado (Gómez Plascencia,1994).

Las lesiones del SNC que dan como resultado epilepsia, en particular del lóbulo temporal izquierdo, pueden en algunas personas favorecer actos violentos durante y después de las crisis. Si la agresión se presenta durante la crisis, es poco dirigida, mal estructurada y estereotipada, de manera que es fácil de canalizar y controlar; pero si se presenta después de la crisis y bajo un estado confusional, el sujeto interpreta de manera delirante las actitudes de los demás y su agresividad puede ser de mayor riesgo. Algunas anormalidades en el EEG como una lentitud focalizada o generalizada y trazos epileptiformes por una posible afectación en el sistema límbico, puede favorecer la carencia de control en los impulsos, aunque el paciente no tenga epilepsia clínica (Uriarte, 1992).

La conducta violenta puede presentarse durante el ictus de las crisis, pero lo mas frecuente es que se presente durante la confusión posictal. No obstante en un pequeño segmento de la población epiléptica se observa una conducta muy peculiar y un poco sociópata que no está relacionada con crisis específicas. Sin

embargo, la conducta destructiva y agresiva durante las crisis se ha demostrado realmente en pocos casos (Kolb,1996).

## Cognición

El aprendizaje, la memoria, la atención, la capacidad de resolución de problemas y otros procesos cognoscitivos persisten a lo largo de la vida adulta. Sin embargo es claro que la educación y la experiencia también intervienen en el desarrollo cognoscitivo del adulto (Dodrill,1995).

De acuerdo con Wade(1996) las dificultades en el aprendizaje y la concentración son algunos de los impedimentos mas importantes en cualquier padecimiento crónico del sistema nervioso central. Anteriormente se pensaba que estas dificultades solo se presentaban después de un traumatismo craneoencefálico, actualmente es común que exista un deterioro de los procesos cognoscitivos por enfermedades tales como la esclerosis múltiple, mal de Parkinson así como *epilepsia*.

Las funciones cognitivas en los adultos epilépticos se pueden ver afectadas, especialmente la memoria y la atención debido a factores tales como: la edad de comienzo del padecimiento, el tipo de crisis, los factores hereditarios, los aspectos psicosociales y los medicamentos antiepilépticos (Meador,1993). De acuerdo con Portellano y cols.(1995) los trastornos de la memoria son unos de los déficits cognoscitivos más frecuentes en la epilepsia, lo cual se ha asociado como causa de la existencia del daño a nivel cerebral. Muchos epilépticos suelen informar de dificultades de memoria en actividades de su vida cotidiana.

Los epilépticos normalmente presentan mas impedimentos a nivel cognoscitivo y de conducta que la población en general. La reducción de la severidad y frecuencia de las crisis mejora o previene el deterioro cognoscitivo.

Según Meador (1993) la edad juega un papel importante en el grado de deterioro cognoscitivo, a menor edad de presentación de la epilepsia, mayor deterioro de estas funciones. Se sabe que posterior al periodo posictal, los epilépticos se deprimen, esto puede propiciar un inadecuado funcionamiento cognoscitivo en especial de los procesos de atención y concentración, aunado a algunos efectos colaterales del medicamento antiepiléptico (Devinsky,1995a). Según Dickmen (1978) la descargas eléctricas subictales en la epilepsia temporal afectan a la memoria, debido a que se interrumpe directamente el almacenamiento de la misma (Porteilano y cols,1995).

Según Dan (1998) existe una relación directa entre el número de crisis y la pérdida de células en el hipocampo, estructura esencial en muchos procesos de memoria.

### **2.3 La Familia**

La familia es una influencia importante para el ajuste psicosocial de una persona y también en su rehabilitación cuando existe una discapacidad. En una investigación extensiva de varios años Golding y Margolin (1989) notaron una gran influencia de la familia en el ajuste psicosocial del epiléptico. El estudio demostró que los epilépticos que tenían una relación negativa o pobre con su familia también la tenían de esta misma manera con la sociedad.

La epilepsia no solo afecta a quién la padece, sino también a la familia. El impacto de la epilepsia en una familia dependerá en parte del tipo y frecuencia de las crisis. Las crisis epilépticas mal controladas pueden desestabilizar y acabar con sus recursos emocionales y financieros de una familia (Lechtenberg,1989).

Un gran número de variables en la dinámica familiar pueden predisponer problemas en el ajuste psicosocial del epiléptico. Cuando en la familia se

confirma que uno de los miembros padece esta afección se presentan sentimientos diversos como culpa, confusión, incredulidad y negación siendo difícil la adaptación y la organización a la nueva situación sobre todo en este tipo de padecimientos que aparecen en forma repentina, generando emociones de miedo para quien la presencia y que posteriormente desaparece abruptamente (Portellano y cols.1995).

A menudo las actitudes familiares y sociales provocan que el epiléptico tenga baja autoestima, poca independencia y se sienta discriminado y restringido (Ratti y cols,1993). El duelo se va desarrollando de manera variable pudiendo durar varias semanas donde paulatinamente la familia empezará a aceptar la presencia del padecimiento y el epiléptico podrá integrarse mas rápidamente a la sociedad aceptando su condición. El epiléptico podrá realizar actividades que le permitan fortalecer su autoestima y su salud a pesar de sus limitaciones reales. Por otro lado, las familias que no aceptan el padecimiento pueden paralizarse por tiempo indefinido en alguna de sus fases creando sentimientos inadecuados como negación, confusión acerca de la aceptación del padecimiento y sobreprotección a quién la padece (Daurella y cols.1983). La familia en ocasiones también puede desarrollar sentimientos de hostilidad hacia el pariente epiléptico, debido al tiempo que deben invertir en la atención a los cuidados que estos requieren (Rubio,1991). Este enojo y falta de aceptación por parte de la familia en invertir parte de su tiempo en el familiar epiléptico provoca efectos negativos en el ajuste psicosocial del que la padece causando estrés emocional que es un factor precipitante de las crisis (Goldin y cols.1991).

La severidad de las crisis es un factor importante que dificulta la integración psicosocial del epiléptico, sin embargo no es determinante porque existen epilépticos con crisis bien controladas o con poca frecuencia, intensidad o forma de presentación que tiene un ajuste familiar y social escaso (Dodrill,1980).

La familias en ocasiones se preocupan por lo que pueda pasarle al epiléptico durante una crisis cuando ellos no se encuentran. La ansiedad que les

produce en ocasiones se va a los extremos, la sobreprotección puede ser peor que las crisis al no permitirles llevar a cabo actividades por sí solos, ni tomar decisiones acerca de su propio tratamiento farmacológico, de esta manera no desarrollan las habilidades necesarias para ser independientes (Letchemberg,1989). Las familias pueden vivir con un temor constante ante la ocurrencia de las crisis o del padecimiento en sí, este miedo que les provoca es claramente detectado por parte del epiléptico. De igual manera, el temor de la familia a provocar o facilitar una crisis los lleva a actuar como incubadoras emocionales e intentan sumergir al paciente en un ambiente afectivo artificialmente estable (Portellano y cols. 1995).

La familia que se avergüenza del padecimiento puede restar oportunidades en la vida del familiar epiléptico y contribuir a limitar sus expectativas así como las oportunidades de participación social (Steven,1993).

Los adultos que viven una vida sedentaria son más propensos a tener un mal funcionamiento del organismo más aún cuando se presenta una enfermedad. La actitud sobreprotectora de la familia a menudo priva de participar en actividades físicas a los familiares que padecen epilepsia porque se cree que estas promueven la aparición de las crisis, lo cual en algunos casos es real pero no está generalmente probado (Nakken, Bjorholt, Johannessen, Loyning y Lind,1990). Las personas con epilepsia no solo son sobreprotegidas y poco estimuladas en general sino en ocasiones también privadas de actividades físicas provocando un inadecuado desarrollo físico (Bjorholt, Nakken, Rohme y Hansen ,1990).

La familia, en ocasiones no hace partícipe de los problemas cotidianos que se presentan al familiar epiléptico, por el temor de que la preocupación desencadene una crisis. De hecho aunque los incidentes emocionales pueden desencadenar la actividad crítica, por lo general desempeñan un papel menor. La identificación de las situaciones que parecen desencadenar las crisis son un medio valioso a tomar en cuenta, pero intentar eliminar el estrés emocional del



entorno del paciente suele ser mas destructivo que el propio estrés (Lechtemberg,1989).

Los familiares deben estar alertas a la manera como la epilepsia es usada; el epiléptico al saber la ansiedad que representa para la familia, puede manipular y hacer peticiones irracionales. Por otro lado, la familia puede utilizar el padecimiento para cuestiones que no puede controlar.

Dependiendo de la intensidad del factor catastrófico que la familia atribuya al padecimiento epiléptico es decir la percepción de la familia ante el hecho epiléptico y de las reacciones consecuentes se podrán prever las dificultades posteriores en el ajuste familiar y social del epiléptico (Portellano y cols.1995).

### **2.3 El trabajo**

Las relaciones de trabajo y las familiares son centrales para casi todos los individuos (Rubio,1988).

La epilepsia, sigue siendo una desventaja considerable en el mercado de trabajo. Existe un prejuicio especial en el campo laboral basado en la falta de conocimiento de la epilepsia, especialmente en los individuos que presentan crisis tónico-clónico generalizadas. El lugar mas común de ocultamiento de la epilepsia es el trabajo, en tanto las crisis no se hagan presentes (Baker,1997).

La etiqueta que la sociedad le pone al epiléptico es una limitante para conseguir empleo o preservarlo, para funcionar socialmente y llevar una vida normal (Bialik,P. 1997 en Velasco y cols.1997). Sin embargo, la frecuencia y la severidad de las crisis son las características que mejor se correlacionan con la dificultad de obtener y conservar un empleo, dato que sugiere que la incapacidad real, es un factor determinante de desempleo, aún mas importante que los prejuicios sociales contra los individuos epilépticos (Letchtemberg,1989).

El adulto epiléptico, puede sentirse ansioso, deprimido, resentido o irritable por las restricciones para tener una licencia de manejo y las limitaciones para

obtener un empleo, lo cual reducen el nivel social, el poder económico y por lo tanto la seguridad financiera.

Un estudio realizado en Rochester, E.U (Trostle, 1987, 1990 en Feria y cols. 1997) refiere que entre las personas adultas con epilepsia se encontró que un 35% no le comunica a su jefe el padecimiento, el 48% no le dice al entrevistador para obtener un empleo y el 86% no se lo comunica a un conocido casual. Otro estudio realizado en México por Bialink en 1992 refiere que el 40% de los individuos con epilepsia tiene dificultades para obtener empleo. De las personas que indican en un formulario de solicitud de empleo que padecen epilepsia, alrededor del 25% son incapaces de obtenerlo, aún cuando las cifras de empleo para la población en general sean óptimas (Lechtember, 1989).

Estudios reportan que una gran cantidad de personas se sienten incapaces de trabajar por la epilepsia (Baker, 1997 y Feria y cols. 1997). Las personas con un empleo de larga duración es frecuente que informen el haberse visto obligados a retirarse o abandonar el trabajo por incapacidad a causa de la epilepsia (Lechtenberg, 1989).

Existen diversos estudios como el de la Habana, Cuba por Arteaga en 1995 realizado a 104 pacientes epilépticos en relación al empleo y se encontró que el 24% de los pacientes consideraron que la epilepsia es una limitante en su vida laboral tanto para conseguir como para mantener un empleo, el 62% niegan o no hacen mención de su padecimiento y el 40% que si lograron encontrar un empleo fueron rechazados por haber admitido que tenían epilepsia y de este estudio realizado el 60% de la muestra en el momento del estudio no estaban trabajando o por lo menos (17.3%) habían disminuido sus ingresos económicos a consecuencia de su padecimiento (Houts y cols. 1997 en Nájera, 2000). De los que solicitan un trabajo, alrededor del 30% son despedidos después de haber tenido una crisis en el trabajo.

El absentismo, los accidentes y el rendimiento en el trabajo son casi los mismos para los adultos con epilepsia que para los demás. Es evidente que la

epilepsia impone algunas restricciones en ciertos empleos. La seguridad en el trabajo, superior a la media, que se ha encontrado en la mayoría de estudios de adultos con epilepsia probablemente refleja el grado de sentido común ejercido por esos individuos. El 37% de los adultos con crisis epilépticas afirman que la elección de su trabajo, estuvo influida por su trastorno (Lechtenberg,1989).

#### **2.4 Aspectos legales de la epilepsia**

Existen disposiciones legales en nuestro país que muestran los derechos y obligaciones de cada individuo en una sociedad. Dichas disposiciones legales que se refieren a los epilépticos, desde los tiempos de Lennox (1960) ya se analizaban en propuestas para la reforma legal de los Estados Unidos para los avances médicos con su libro "Epilepsia y la Ley" cuyos temas tratados se referían al matrimonio, al embarazo, la esterilización, la herencia, el trabajo y el conducir vehículos, entre los mas importantes (Velasco, 1985).

En la Constitución Mexicana existen diversos artículos que mencionan lo siguiente:

El artículo 4º.de la Constitución concede a toda las personas el derecho a la protección de la salud y ordena que la ley defina las bases y modalidad para el acceso a los servicios de la federación y de los estados.

El artículo 9 hace mención a las actividades preventivas para la prestación de servicios de salud mental en la atención primaria de la salud y dice que la Educación que se proporciona por el personal capacitado en temas de salud mental se dirige a la comunidad en general y grupos específicos de padres, parejas, maestros y adolescentes con el propósito de desarrollar actividades que promueven la salud mental.

La legislación de Salud corresponde a la Suprema Corte de Justicia de la Nación y las reglamentaciones en la materia a la Secretaria de Salud (SS), al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y al Instituto de Seguridad y Servicio Social de los Trabajadores del Estado (ISSSTE).

De acuerdo con Olmos en Feria y cols. (1997) estos artículos dictados por la Constitución no se cumplen para padecimientos tales como la epilepsia. A continuación se presentan algunos ejemplos:

-En las Guarderías del IMSS en la solicitud a guardería (fg-f-02) se encuentra una hoja de las enfermedades por las cuales se amerita suspensión definitiva, encontrándose entre ellas la epilepsia.

-Dentro del Reglamento de Guarderías de ISSSTE, el artículo 53 se refiere al impedimento de aceptar a niños con diagnóstico de epilepsia o crisis convulsivas febriles. De igual manera esto sucede en los Centros de Desarrollo Infantil (CENDI) por lo tanto en todas estas instituciones el derecho de atención a la salud no se cumple.

### **Derecho Laboral**

El epiléptico se enfrenta a un gran problema como es el desempleo. La epilepsia está considerada como una causa de inhabilidad profesional por lo tanto el epiléptico oculta su padecimiento para conseguir el empleo o preservarlo.

### **Derecho a la Educación**

A pesar de que el artículo 3º. De la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos tiene contemplado el derecho a la educación, niños y adolescentes epilépticos son discriminados y expulsados de las escuelas.

### **Derechos Civiles**

El epiléptico tiene toda la facultad de ejercer todos los derechos civiles, sociales, políticos económicos y culturales que se encuentran en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

El epiléptico tiene derecho de participar en partidos políticos, de votar, de ser elegido, de administrar sus asuntos económicos ,disponer de sus bienes y de no sufrir restricciones en el Departamento de Inmigración Mexicana.

## **Matrimonio**

Los adultos con epilepsia no deben tener ningún impedimento legal para casarse aunque si es recomendable que el cónyuge se encuentre informado del padecimiento. Si el cónyuge también es epiléptico es importante un consejo genético por la alta probabilidad de la herencia. De igual forma, los epilépticos pueden adoptar hijos en tanto no presenten problemas físicos y psiquiátricos.

## **Servicio Militar**

La epilepsia es una afección por la cual no se permite realizar el servicio militar, pero según datos proporcionados por la Secretaría de la Defensa existen excepciones como lo son los epilépticos que llevan 5 años libres de crisis.

## **Religión**

En casi todos los países no existe impedimento alguno para ejercer el sacerdocio o la vida contemplativa según lo refiere el actual derecho canónico (Canon 104) y se solicita un certificado médico donde diga que las crisis se encuentran bajo control terapéutico.

## **Actividad Física**

Algunos clubes no admiten personas con epilepsia. La natación puede ser practicada por el epiléptico pero en compañía de otras personas que sepan nadar, que las crisis no sean muy frecuentes y se encuentren bajo control médico.

## **Seguros de Vida**

En México no existe nada específico en relación a los seguros para epilépticos para lo cual se encarga la Secretaría de Hacienda y Crédito Público con la intervención de la Comisión Nacional Bancaria y de Seguros, a través de la Ley General de Instituciones de Seguros. Aunque en otros países las compañías aseguradoras no han querido proporcionar seguros de vida, de salud y de automóvil a los epilépticos.

## **Derechos a la Conducción de Vehículos Automotores**

A nivel mundial, existe desacuerdo para que el paciente epiléptico pueda conducir un vehículo. En México no existe legislación al respecto y los epilépticos obtienen licencias para conducir. En Estados Unidos existen restricciones para otorgar licencias de manejo y en algunos estados el paciente debe tener un adecuado control de las crisis, el neurólogo tiene que aportar un informe favorable donde se haga constar el diagnóstico, el cumplimiento del tratamiento, periodos libres de crisis por al menos doce meses, variando dependiendo del tipo de epilepsia que se presente.

En algunos reclusorios el hecho de considerar a ciertos acusados como enfermos epilépticos sin serlo, para reducir la sentencia, es un arma legal muy frecuente, lo que aumenta el estigma del padecimiento asociada con delincuencia y criminalidad. (Olmos,G y Rivera,O,1997 en Feria y cols,1997).

## CAPITULO III CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON EPILEPSIA

### 3.1 Definición de Calidad de Vida

La calidad de vida (CV) es la sensación de bienestar físico y de satisfacción emocional, psíquica y social del individuo (Barrón, Torreblanca, Sánchez y Martínez, 1998). Sin embargo, este término es subjetivo debido a que solo el individuo sabe como se siente a partir de si existe una falta de equilibrio entre sus expectativas y la realidad en la que vive y si presenta un padecimiento como este afecta su salud, confianza en sí mismo, habilidad para socializar, obtener un trabajo y funcionar adecuadamente (Devinsky y cols. 1995b).

Es en 1940, con la Escala de Evaluación Para Pacientes Con Cáncer de Karnovskys, cuando surge el interés por conocer la repercusión de las enfermedades en la CV (Devinsky y cols. 1997).

El estudio de la CV no solo ayuda a conocer el estado de salud de un paciente, sino también a conocer la interacción que existe entre un padecimiento y los factores sociales, así mismo permite comparar las diferentes modalidades terapéuticas que han sido utilizadas para su mejora. En vista de los costos que implica el cuidado de la salud, el estudio de la CV juega un papel importante en la economía médica debido a que contribuye en la decisión de destinar los recursos para el área del padecimiento que más lo requiera (Meador, 1993). El clínico tiene diversas razones para evaluar la CV entre las cuales se encuentra: 1) establecer el bienestar subjetivo de los pacientes, su capacidad para realizar actividades sociales; 2) su capacidad funcional después de recibir una intervención terapéutica así como; 3) el detectar en que áreas va a intervenir para mejorar el manejo del padecimiento (Barrón y cols. 1998).

El uso de escalas para medir calidad de vida, se ha incrementado de manera importante en los últimos años lo cual ha sido reportado en pruebas clínicas, en resultados de estudios no experimentales, análisis de costo-

beneficio y en calidad de cuidados (Gill y Feinstein,1994 y Spilker,1990 en Devinsky y cols.1997).

La CV va a depender de las expectativas de una persona y su situación actual encontrando que cada individuo presenta diferencias dependiendo de sus deseos de logro personal y las oportunidades que se le presentan (Cramer,1993).

Devinsky y cols. (1995b) refieren la CV como el bienestar general y funcionamiento diario de un individuo. La relación de la salud en la CV *Health-related quality of life (HRQOL)* se puede dividir en tres grandes componentes como lo es: la salud física referida a la salud en general, al adecuado funcionamiento diario; a la salud mental como la autoestima, el autoconcepto y a la salud social como las actividades y relaciones sociales.

La epilepsia es un padecimiento estigmatizado por excelencia tanto por su incertidumbre clínica en algunos casos como por su significado social siendo el impacto en la CV muy significativo (Meador,1993 y Baker cols.1997).

En la práctica clínica, uno de los objetivos en el padecimiento de la epilepsia después de conocer los resultados en la CV del paciente es brindarle una mejor asistencia acerca de la percepción de su padecimiento, de las crisis, de los fármacos antiepilépticos, del bienestar emocional y de su funcionamiento social (Devinsky y Penry,1993b) lo cual será indispensable para procurar una vida productiva y saludable para el paciente.

### **3.2 Calidad de vida en el adulto con epilepsia**

Actualmente el concepto de calidad de vida está surgiendo como un aspecto de gran interés en el cuidado de la salud. La Liga Internacional contra la Epilepsia en 1992 determinó en Portugal que la medición de la CV en este padecimiento podría cubrir una importante necesidad para valorar a la población de epilépticos (Meinardi y cols. 1993)



Al estudiar la CV en la epilepsia se debe considerar las siguientes áreas principalmente:

- 1) El área física como: la salud general del paciente, la frecuencia y severidad de las crisis, las condiciones adversas del padecimiento. Cabe señalar que en ocasiones la epilepsia se puede presentar conjuntamente con otros padecimientos, enfermedades o síndromes que deben ser también evaluados y tratados como el retraso mental, el autismo, algunas demencias como el Alzheimer, padecimientos psiquiátricos como la esquizofrenia y síndromes como las afasias.
- 2) El área emocional del paciente especialmente la autoestima, el autoconcepto, la depresión, la ansiedad y el estrés.
- 3) El área cognoscitiva como: el aprendizaje, la memoria, la atención y concentración así como el pensamiento.
- 4) El área social como: las relaciones familiares, las relaciones sociales, de trabajo así como el estigma y la discriminación (Cramer,1993).

Los parámetros de calidad de vida son mas importantes en padecimientos como la *epilepsia*, en donde los problemas psicológicos y sociales se ven aumentados del rango usual de síntomas de cualquier otro padecimiento (Devinsky y cols.1993c).

Existen evidencias que confirman que los adultos con epilepsia tiene significativamente menor CV que adultos con otros padecimientos físicos y mentales, de acuerdo a Wagner y cols. esto se puede ver reflejado en el desenvolvimiento social, emocional, físico y en la percepción que se tiene en cuanto a la salud en general (en Leydy ; Elixhauser ;Vickerey; Means y William,1999).

La CV en adultos con epilepsia se afecta por la frecuencia y severidad de las crisis; los efectos colaterales de los medicamentos antiepilépticos, la poca adherencia al tratamiento farmacológico así como por aspectos psicosociales

teniendo estos últimos gran relevancia debido a que algunas investigaciones demuestran que llegan a ser igual o más devastadores que las crisis *per se* (Dodrill y cols.1980).

Existen diferencias significativas en cuanto a la percepción del padecimiento desde el punto de vista del paciente y desde el punto de vista del médico. Sin embargo, lo primordial en la medición de la CV, es la perspectiva del paciente quien usualmente refiere dos aspectos que mas le importan en su padecimiento como los son: 1) los aspectos directamente relacionados con las crisis como el tratamiento de estas y; 2) los aspectos psicosociales.

Los resultados de varios estudios indican que los pacientes que se encuentran libres de crisis por lo menos en un año tienen mejor CV que los que si han presentado crisis durante este periodo de tiempo con diferencias claras en la salud mental, en el funcionamiento físico, en la actividad social y en la percepción de la salud en general (Leydy y cols.1999).

Estudios realizados en 15 países de Europa con 5000 adultos epilépticos al medir CV demuestran que este padecimiento repercute de manera importante en el bienestar físico, psicológico y social del paciente. La mitad de los pacientes reportó sentirse estigmatizado por el padecimiento y el tener que haber cambiado de tratamiento por la falta de control de las crisis, así como los efectos colaterales del medicamento (Baker y cols.1997).

### **3.3 Intervención médica para el mejoramiento de la Calidad de Vida en Adultos con Epilepsia**

El tratamiento médico de la epilepsia debe enfocarse en mantener y mejorar la de CV del paciente. Con un tratamiento anticonvulsivo eficaz muchos adultos no tiene prácticamente limitaciones en su vida diaria. Sin embargo, el tipo de crisis determinará si el paciente puede conseguir un estilo de vida relativamente normal (Rubio,1991).

El médico debe tener una explicación clara por parte de la familia de la manera en que se presentaron las crisis. Posteriormente se realiza un adecuado *diagnóstico* para determinar el tipo de epilepsia que presenta el paciente, su localización, etiología (Cockerell y Shorvon,1996). Por lo tanto primeramente es indispensable:

- a) La Historia Clínica completa del paciente con antecedentes personales y familiares así como la descripción detallada de las crisis.
- b) Un examen físico.
- c) Un examen neurológico.

Una vez realizado el diagnóstico de la epilepsia, tanto al paciente como a la familia se le informa del tratamiento mas adecuado a seguir, del pronóstico del padecimiento y los efectos colaterales de los medicamentos. Esta información se debe explicar con claridad al paciente para favorecer el entendimiento y la aceptación de la misma y así, la recuperación sea más óptima, debido a que de esto depende en gran medida el éxito del tratamiento (Rubio, 1991; Moges Daman,1997). Así mismo, el equipo médico, al proporcionar eficacia en el tratamiento farmacológico favorece el control de las crisis, lo cual se refleja en un mejoramiento de la CV del paciente (Amir, Roziner, Knoll y Neufeld,1999). Posteriormente se inicia el tratamiento farmacológico, este manejo depende básicamente del diagnóstico. Adicionalmente debe considerarse la edad, el peso, las condiciones del paciente y el estado funcional. El tratamiento puede cambiar dependiendo de cada individuo y la evolución de su padecimiento. El tratamiento farmacológico debe ser específico de acuerdo a la variedad clínica de las crisis y debe actuar sobre la causa que origina el cuadro epiléptico o sobre el foco epiléptico una vez que este se encuentre localizado para impedir su propagación y anularlo (Velasco,1985).

La farmacoterapia es de suma importancia en el control de las crisis y cada tratamiento farmacológico debe ser el óptimo para cada paciente. Es preferible utilizar un solo medicamento antiepiléptico, de esta forma se evita la

interferencia con otros compuestos y se facilita el manejo del paciente, sin embargo en ocasiones la polifarmacia es obligada por la incidencia de otros padecimientos por lo cual se debe tener cuidado para que el antiepiléptico no interfiera con otros fármacos. El fármaco no deberá ser interrumpido y se inicia con una dosis mínima que se debe ajustar de manera gradual y bajo supervisión médica (Hopkins y Appleton,1996). El tratamiento farmacológico debe ser continuo por lo menos en un periodo de dos años después de la última crisis y solo se podrá interrumpir suspendiéndolo de forma gradual por prescripción médica. El fármaco elegido no debe causar dependencia ni adicción dado que el tratamiento epiléptico es prolongado. Por lo tanto se debe prever el abuso o dependencia de los fármacos que alteran especialmente la conducta y tienden a producir dependencia física y/o psíquica (Meador y cols.1991).

El médico debe evitar que los medicamentos no trastornen de manera importante el comportamiento del paciente y que no produzcan sedación o hipnosis, decremento de la motivación o iniciativa, falta de coordinación motora y deterioro de la aptitud manual, trastornos de aprendizaje y de la memoria (Velasco,1985).

De acuerdo con Puente Silva (1984) en ocasiones el paciente no cumple con las prescripciones médicas, lo que provoca una falta de adherencia al tratamiento farmacológico. A continuación, se describen algunos errores que comete el paciente:

1)*errores de omisión*: el paciente no toma el medicamento prescrito por olvido, falta de disciplina, negación de su condición de enfermo, miedo a los efectos colaterales.

2)*errores de dosis*: el paciente no se toma las dosis indicadas por información inadecuada o porque decide que requiere una dosis mayor o menor.

3)*errores en el tiempo*: cuando el paciente no se toma el medicamento a las horas indicadas corriendo el riesgo de una sobredosis al tomar en una sola ocasión varias dosis acumuladas.

4)*errores de propósito*: el paciente se equivoca en la toma de medicamentos prescritos por error médico o confusión propia.

5)*automedicación*: el paciente se administra medicamentos no prescritos.

Por lo tanto es importante que el médico esté pendiente por medio de la interrogación o preguntas verbales al paciente, sistema de registros, determinaciones en orina y niveles plasmáticos para la evaluación de la toma de medicamentos y así favorecer la CV del paciente.

El control de las crisis no es la única intención del tratamiento, la CV se puede ver determinada y a menudo depende de la eficacia en el balance del medicamento y los efectos colaterales (Engel y cols.1997).

Estudios epidemiológicos han demostrado que las crisis epilépticas pueden ser controladas con medicamentos antiepilépticos entre un 70 a 80% sin embargo entre un 20 a 30% de las crisis son de difícil control y muchas veces intratables lo cual provoca desánimo por quienes la padecen (Naken y cols,1990).

Finalmente, la falta de información, el poco entendimiento y las concepciones sociales erróneas acerca de los fármacos antiepilépticos puede provocar que los pacientes suspendan el tratamiento farmacológico. Es indispensable que el equipo médico haga un buen diagnóstico para así determinar el mejor tratamiento para el paciente , además de promover la ingesta de fármacos antiepilépticos.

### **3.5 Intervención Psicológica en el mejoramiento de la calidad de vida del adulto con epilepsia.**

La mayoría de las personas con epilepsia, pueden llevar una vida normal y productiva mediante los avances y el control de las crisis que existe actualmente a nivel farmacológico, así como por la comprensión del padecimiento que por parte del epiléptico y de la sociedad incluyendo amigos, familiares y maestros exista acerca de la afección (Leydy y cols.1999). Sin embargo, esto no siempre sucede a pesar de los avances de la medicina en cuanto al tratamiento y el control de las crisis. La falta de adherencia del paciente al tratamiento farmacológico así como los estigmas, los prejuicios y los mitos por parte de la sociedad ante el desconocimiento de la afección, repercuten en los diferentes ámbitos de desenvolvimiento social del individuo afectado. Por lo tanto, es importante la participación de otros profesionales de la salud como el psicólogo, quién por medio de la aplicación de técnicas y modelos psicológicos, puede proporcionar al paciente estrategias para afrontar el padecimiento así como habilitar o fortalecer las áreas que no se encuentran afectadas por dicho padecimiento. La intervención psicológica, por lo tanto, es de importancia en el mejoramiento de la CV del adulto epiléptico.

Dentro de la psicológica existen diferentes enfoques que ayudan al abordaje de los padecimientos que repercuten en los diferentes ámbitos de desenvolvimiento social y personal del individuo. Algunos de estos enfoques utilizados en la Psicología son: a) Los enfoques psicodinámicos como el Psicoanálisis; b) Los modelos fenomenológicos como la Logoterapia de Victor Frankl, la Psicología Humanística, la Psicología de la Gestalt; y C) Los modelos de Aprendizaje Social como la Terapia Racional Emotiva de Ellis, la Teoría del Aprendizaje Cognoscitivo, entre otros (Bernstein,1980).

Los estudios más recientes en el tratamiento de los pacientes epilépticos han dirigido su atención, no solo en el tratamiento médico de la epilepsia y en la

disminución de las crisis, sino también en implementación de técnicas de abordaje para el mejoramiento de la CV de estos pacientes(Hopkins y Apletton, 1996; Devinsky y cols,1995b y Barrón, 1998).

De acuerdo con Nájera (2000) varias investigaciones han coincidido en que el todo tratamiento psicológico dirigido a pacientes con epilepsia debe abordar los siguientes puntos:

- 1) Información al paciente acerca de los tipos de epilepsia y de las crisis, su evolución y pronóstico.
- 2) Técnicas de afrontamiento para que el paciente viva con mayor autonomía e independencia.
- 3) Apoyo para que el paciente explore sus sentimientos y los exprese.
- 4) Toma de decisiones para analizar y resolver los problemas de la vida diaria.

A continuación se describirán algunas técnicas psicológicas que pueden ser útiles en el mejoramiento de la calidad de vida del adulto epiléptico.

### **3.5.1 Inventarios**

Actualmente, los instrumentos para medir calidad de vida, han adquirido gran importancia, esto debido a que algunos estudios refieren la falta de instrumentos para realizar una adecuada valoración de cómo se siente el paciente, como funciona y como percibe su vida (Meador,1993).

Existen principalmente dos tipos de instrumentos que miden CV. Los generales y los específicos. Los generales evalúan principalmente funciones y habilidades para desarrollar actividades de la vida diaria, así como el conjunto de sentimientos sobre el estado de salud del paciente, teniendo la ventaja de que pueden ser utilizados para cualquier tipo de padecimiento. Estos instrumentos permiten realizar comparaciones entre diferentes grupos de padecimientos, sin embargo presentan limitaciones porque ciertos reactivos

están enfocados a enfermedades mas severas como por ejemplo el cáncer, por lo tanto los reactivos son poco relevantes en padecimientos como la *epilepsia*, por lo que no están diseñados para detectar desórdenes psicológicos, cognoscitivos y sociales propios de este padecimiento (Perrine,1993). Sin embargo, existen diversos instrumentos que se emplean para medir la CV de los pacientes con epilepsia. Estos instrumentos evalúan la CV en el contexto social, emocional y económico del paciente. Los parámetros que se incluyen en la evaluación de la CV en epilepsia se pueden determinar por medio de la evaluación de la severidad y frecuencia de las crisis, la respuesta al tratamiento, los efectos colaterales de los medicamentos así como la CV después de la cirugía en epilepsia (Cramer,1993 y Barrón y cols.1999). Estos instrumentos están diseñados únicamente para valorar epilepsia y no permiten hacer comparaciones con los resultados de otros padecimientos (Devinsky,1993b). El resultado derivado de estas escalas puede utilizarse para conocer como se encuentra el paciente en relación a su padecimiento y si existe algún cambio mientras el paciente está bajo observación. Así mismo, pueden también servir como guía de intervención, tratamiento o predicción de las consecuencias del padecimiento (Hermann,1993). Existen diferentes escalas para valorar al paciente epiléptico, dentro de ellas se encuentran las escalas para adultos. A continuación se describen las de mayor uso:

### ***The Washington Psychosocial Seizure Inventory (WPSI).***

Este instrumento fue diseñado por Dodrill y cols. en 1980, fue el primer instrumento psicométrico que se elaboró para medir calidad de vida en adultos con epilepsia. El interés se debió a la necesidad de hacer uso de un instrumento confiable que valorara objetivamente los problemas psicosociales de pacientes con crisis epilépticas (Perrine,1993). Así también, debido a que numerosas investigaciones demostraban la presencia de problemas psicológicos y psicosociales en este tipo de pacientes. Por ello, el WPSI valora por medio de



ocho escalas: 1) el ambiente familiar que evalúa las relaciones familiares; 2) el ajuste emocional que evalúa la depresión, tensión, preocupación, ansiedad, baja auto-estima, dificultad para pensar claramente, sobrestimación; 3) el ajuste personal e interpersonal, que mide la habilidad para conocer a otras personas, la existencia de amigos cercanos, cómo se siente el paciente en lugares sociales y la habilidad para relacionarse con el sexo opuesto como el punto más importante de ésta escala; 4) el ajuste vocacional que evalúa el trabajo en general, existencia de problemas laborales por las crisis; 5) el ajuste financiero que mide si el paciente trabaja o depende de otros económicamente ; 6) la adaptación a las crisis que incluye el conocer si existe resentimiento, vergüenza, poca aceptación de los demás o el paciente se siente poco capaz por las crisis; 7) la ingesta del medicamento que incluye la relación médico-paciente primordialmente y por último; 8) el aspecto psicosocial en general (Dodrill,1980). El WPSI es un instrumento válido y confiable que se puede aplicar tanto en el área clínica como de investigación, sin embargo según Meador (1993) no satisface muchos criterios de salud relacionada con la CV que se han ido demandando por los servicios de salud y las investigaciones científicas a nivel social.

En 1990 Vickerey y cols. desarrollaron *The Epilepsy Surgery Inventory (ESI)*. Este instrumento está diseñado para valorar a los pacientes adultos en relación a los cambios en su CV después de la cirugía en epilepsia. Este inventario, satisface criterios que no se habían contemplado en inventarios previos para valorar este mismo tópico debido a que el ESI valora a los pacientes epilépticos después de la cirugía en relación a como se encuentra la CV independientemente de que el paciente haya logrado el control de las crisis después de la cirugía o continúe presentándolas (Vickerey y cols,1993). El ESI consta de 55 items que evalúan la percepción de la salud, la energía y fatiga, la calidad de vida en general, el funcionamiento social, el bienestar emocional, el funcionamiento cognositivo y físico, las limitaciones a nivel emocional, físico y de

memoria, los cambios en la salud así como la ingesta de fármacos antiepilépticos (Dam, 1997).

En la Reunión Anual de la Sociedad Americana de Epilepsia en 1992 se propuso la importancia de incrementar los cuidados profesionales acerca de la salud y la importancia en la CV en pacientes con epilepsia. Así mismo se presentó un trabajo con el desarrollo de un nuevo instrumento de medición la CV en epilepsia: *The Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE)* (Devinsky y cols. 1997). A partir de la investigación se determinó que este inventario ayuda al conocimiento de las repercusiones de las crisis en el área laboral ; como el estigma y la vergüenza acerca de la epilepsia afectan la CV y de cómo el desenvolvimiento social, el ejercicio y la dieta benefician la CV del paciente. Este inventario tiene 99 preguntas que son administradas a pacientes entre baja a moderada frecuencia de crisis. Además de ser una adecuada herramienta de investigación el QOLIE es útil para realizar estudios que comparen los efectos del mejoramiento de la CV de los epilépticos así como en la investigación de medicamentos antiepilépticos por ejemplo, comparación entre diferentes medicamentos, cómo la ingesta de un medicamento en particular o la suspensión del mismo altera la CV del paciente. También se valora la percepción de la severidad de las crisis y el miedo a tener una como resultado de la pérdida de control de la vida, problemas a nivel cognoscitivo y de conducta, limitaciones sociales y estigma, restricciones para manejar un automóvil así como sentimientos de bienestar físico y emocional. Probablemente este sea uno de los instrumentos mas completos para medir la CV en el adulto epiléptico (Devinsky, 1993c).

Existe otra escala que mide la severidad de las crisis epilépticas:

***El Liverpool Seizure Severity Scale*** Esta escala está basada en los eventos que le ocurren a los pacientes, los cuales se incluyen como items en varias escalas de clasificación. Esta escala se implementó para valorar la percepción

de la frecuencia de las crisis, el impacto de los eventos ictales y postictales así como las consecuencias psicosociales de las epilepsias intratables (Baker,1997). La escala consta de 19 preguntas relacionadas con la manifestación de las crisis durante las 4 semanas previas a la aplicación de la misma. La escala es dividida en dos secciones, la primera sección revisa la percepción de control que el paciente tiene sobre las crisis y la segunda, los efectos ictales y posictales, es decir los efectos durante y después de las crisis epilépticas. Se autoadministra y los items de la escala sirven como descripción del paciente acerca de la percepción de cómo las crisis repercuten en el funcionamiento diario. Esta escala no muestra información acerca de la clasificación o número específico de crisis en general, sino que evalúa el tipo de crisis a nivel individual. Estudios recientes demuestran el interés que se tienen de integrar esta escala a una de CV para valorar como afecta la epilepsia en el funcionamiento diario del paciente. Este tipo de escalas se utilizan particularmente en estudios longitudinales en los cuales el paciente es observado en un curso de tiempo y se van guardando los puntajes que representan los cambios del efecto de la epilepsia en el estilo de vida (Cramer,1993).

Estos inventarios, son una herramienta más para que el psicólogo pueda valorar cómo se encuentra la CV de los adultos con epilepsia y poder implementar por medio de el uso de técnicas y modelos psicológicos un seguimiento para mejorar el estado general del paciente.

### **3.5.2 La Neuropsicología**

La neuropsicología se basa en el análisis sistemático de las alteraciones conductuales asociadas a trastornos de la actividad eléctrica cerebral, provocados por enfermedad, daño o modificaciones experimentales (Hecaén y Albert,1978 en Ardila y Ostrosky,1991).

La evaluación neuropsicológica inicia con la entrevista, siendo ésta una fuente de información importante, debido a que no únicamente se obtienen los datos de la historia clínica del paciente, sino que se explora mediante el interrogatorio, evidencias de su estado de conciencia, la regulación de la conducta a través del lenguaje así como un panorama general del paciente y en donde justamente la entrevista aportará datos para saber que otras baterías se utilizarán en el abordaje de la evaluación (Jiménez,1996). La neuropsicología proporciona un análisis cualitativo del síndrome observado, indica el carácter de este defecto, las causas o factores que hacen frecuente el mismo y ayuda al diagnóstico topográfico de la lesión (Ardila-Ostrosky,1992).

La evaluación neuropsicológica, sin embargo, no solo está orientada a decisiones diagnósticas, sino también al desarrollo de programas de rehabilitación. Mediante exámenes detallados se pueden conocer las deficiencias que subyacen a la lesión y hacer posible el diseño de programas terapéuticos precisos (Ardila-Ostrosky, 1994).

La evaluación neuropsicológica también es importante para determinar la existencia de deficiencias cognoscitivas-conductuales y para enseñar al paciente a adaptarse a ellas especificando cuales son los cambios y ajustes sociales, educativos y ambientales que él mismo deber hacer(Ardila y Ostrosky,1991). Como se mencionó anteriormente, las funciones cognoscitivas del adulto epiléptico, se pueden ver afectadas por la edad de comienzo del padecimiento y tipo de crisis, los aspectos psicosociales, la herencia, el tratamiento farmacológico, lo que puede repercutir en el aprendizaje y primordialmente en la memoria. Los problemas de memoria se asocian frecuentemente con condiciones neurológicas. La memoria se afecta fácilmente por traumatismos o infecciones del cerebro, debido a que existen varias estructuras involucradas en la memoria como: el hipocampo, el fórnix, los cuerpos mamilares y el tálamo El daño en cualquiera de éstas estructuras o las conexiones entre ellas puede ocasionar un deterioro en la memoria (Ardila-Ostrosky, 1994). Es importante

hacer énfasis que la epilepsia se presenta en algunos pacientes a nivel de los lóbulos temporales. Las regiones temporales se vinculan con los procesos de información auditiva verbal, lo cual incluye la representación simbólica del lenguaje. Las anomalías en esta región, se asocian con trastornos lingüísticos y deficiencias en la memoria secuencial auditiva (Ardila y Ostrosky, 1991), y sí no se deja de lado los estados de ansiedad y estrés comúnmente presentados en los pacientes por el temor a ser descubiertos en su padecimiento o el hecho de saber que en cualquier momento pueden presentar una crisis, puede provocar que los procesos de la memoria a corto plazo como la evocación se vean afectados. Esto a razón de que la función de evocación o recuerdo inmediato, tiene más relación con la codificación del pensamiento y con aspectos afectivos donde intervienen ante todo algunos procesos psicológicos (González y Rubio,1984).

El neuropsicólogo debe evaluar al paciente mediante el uso de baterías neuropsicológicas completas y así conocer con mayor precisión en donde se encuentra el deterioro de la función. En el abordaje de pacientes epilépticos y considerando el papel que juega la memoria en este tipo de padecimientos, es adecuado incluir en las batería neuropsicológica pruebas útiles como la Escala Wechsler de Memoria (WMS) que consiste de 13 subpruebas que cubren información personal y del presente, orientación en tiempo espacio, tareas de conteo, memoria de material reciente, recuerdo de dígitos, reproducción de figuras geométricas, aprendizaje de pares asociados (Jerry, 1992), así como el Test de Memoria Visual de Benton, La Figura Compleja del Rey, La Fluencia de Palabras de Thurstone, entre otras (Junqué y Barroso,1997). Por lo tanto, mediante el uso de una batería completa no solo se conocerá el diagnóstico de daño cerebral de manera precisa, sino que se proporcionará un análisis cualitativo del síndrome observado, el terapeuta a la par evaluará las funciones que si están conservadas puesto que éstas servirán de base para la realización de la terapia. Una vez precisado el déficit dentro de la función afectada, se

procede a trabajar de manera específica sobre éste, mediante el uso de estrategias útiles para que el paciente pueda superar su defecto o lo mejore. La rehabilitación debe ser organizada y sistematizada manteniendo al paciente activo y graduando el orden de complejidad de las tareas permitiendo en todo momento que el paciente participe de tal manera que la terapia resulte lo más activa posible (Jerry, 1992).

A continuación se explican algunas estrategias útiles que se utilizan en pacientes con déficits en diferentes procesos de memoria. Considerando por lo tanto, que son estas estrategias son de utilidad para pacientes adultos epilépticos.

De acuerdo con Wilson en Ardila y Ostrosky (1994), los lineamientos para ayudar a pacientes con problemas de memoria en cualquiera de sus tres etapas, ya sea de codificación, almacenamiento y evocación, son las siguientes:

**a) Mejoría en la Codificación:**

1. Simplificar la información que se quiere que el paciente con memoria deteriorada recuerde, esto es evitar términos técnicos y palabras polisilábicas.
2. Reducir la cantidad de información a recordar.
3. Asegurar que el paciente haya comprendido la información al pedirle que la repita con sus propias palabras.
4. Que aprenda a hacer asociaciones al vincular información nueva con alguna información que ya sabe.
5. Que el paciente trabaje en algún ejercicio de memoria unos cuantos minutos varias veces al día, en vez de invertir la misma cantidad de tiempo en una sola sesión.
6. Enseñar al paciente a organizar la información, a categorizar.

## **2) Mejoría en el almacenamiento:**

Una vez que la información haya entrado en el depósito de la memoria, se procede a mantenerla practicando, evaluando y ensayando a intervalos hasta que la información sea aprendida.

## **3) Mejoría en la evocación:**

Cuando la información se ha almacenado, no siempre es fácil evocarla cuando se requiere. En ocasiones, esto se debe a un cambio en el contexto habitual. Los pacientes con problemas de memoria, es posible que recuerden mejor la información si el contexto sigue siendo el mismo. Por lo tanto, se debe evitar que el paciente dependa de un contexto, por lo que se debe dar información en diferentes ubicaciones y situaciones sociales. Esto se logra una vez que el paciente ya ha adquirido la habilidad para recuperar la información, entonces se cambia el escenario.

El uso de claves para la evocación, el uso de ayudas externas como poner más atención, repetir, hacer asociaciones, organizar también son indispensables. El uso de agendas, cuadernos, computadoras, así como el uso de técnicas mnemónicas, éstas últimas ayudan a organizar, almacenar y recuperar la información de manera eficiente mediante la utilización de métodos que involucran la manipulación del material mental como las rimas, la utilización de las primeras letras de la información que se quiere recordar y la conversión de éstas en una palabra o frase.

La familia del paciente también puede cooperar mediante la observación y registro de las fallas en la memoria que sean notadas en el paciente e identificar si se deben a la ansiedad que cierta situación les puede provocar. De esta manera, se le reporta al neuropsicólogo, lo cual es de ayuda valiosa para la recuperación del paciente.

### 3.5.3 Grupos de Apoyo

Los movimientos de los Grupos de Apoyo (GA) en enfermedades terminales o crónicas, surge a partir del interés de pacientes y sus familiares con la finalidad de reunirse y compartir experiencias comunes con otros iguales, manejar mediante un ambiente de comprensión la desesperanza asociada a diagnósticos adversos y establecer redes comunitarias de apoyo. Los GA están conformados por un equipo interdisciplinario compuesto de psicólogos, médicos, trabajadores sociales e investigadores. La labor de los GA es el ofrecer información adecuada acerca de la enfermedad así como implementar estrategias de manejo en el hogar. Los GA desempeñan un papel importante al brindar un espacio para que los miembros de la familia y especialmente el cuidador primario, es decir el familiar encargado especialmente de cuidado del enfermo, no se sienta solo en la lucha contra la enfermedad (Rodríguez, García y García de la Cadena, 1995).

En la actualidad existe un incremento significativo de GA, se estima que en Estados Unidos existen cerca de medio millón. Este incremento se ha asociado con el aumento de enfermedades crónicas de difícil control y que sin embargo con programas adecuados permiten que el paciente pueda tener una vida digna. Los GA son una manera específica de intervención que se diferencia claramente de los grupos psicoterapéuticos y los grupos de auto-ayuda en cuanto a objetivos específicos como las dinámicas y estrategias utilizadas por el coordinador, por la interacción que se da entre los miembros del grupo. Los GA no son creados para explorar los aspectos psicodinámicos de la conducta o promover cambios significativos en la personalidad como los grupos psicoterapéuticos (Rodríguez, González, Velázquez y Trujillo, 1996).

Uno de los objetivos primordiales en los GA es el mejorar la CV de los familiares y pacientes por medio de la educación para la salud tanto a nivel médico como psicológico. Los grupos trabajan mediante la comunicación con el paciente y su familia acerca del padecimiento y de la evolución del mismo. Otro de los objetivos de los GA es poder prevenir los problemas que se van



presentando a nivel práctico o psicológico como parte del proceso de la enfermedad. La formación que se da en los GA, especialmente a la familia, también constituye un aspecto de relevancia, porque a través de pláticas los familiares conocen y aprenden los cuidados que el paciente requiere, de esta manera se evita que se le sobreproteja o abandone (García de la Cadena, Díaz y Rodríguez, 1994).

Los grupos de apoyo:

- 1) Informan sobre aspectos básicos de la enfermedad, los avances recientes en la investigación, las técnicas de manejo en el hogar y los servicios comunitarios.
- 2) Ayudan a mejorar la convivencia del enfermo con otras personas.
- 3) Promueven cambios en el estilo de vida que se reflejen en una mejor adherencia terapéutica.
- 4) Brindan un apoyo social para disminuir la sensación de frustración y aislamiento ante un padecimiento de difícil control .
- 5) Fomentan la responsabilidad del paciente para la solución de los problemas.
- 6) Ayudan a mejorar la autopercepción de los pacientes.
- 7) Brindan información y apoyo a los familiares, en especial al cuidados primario, con el fin de protegerlos de los efectos del estrés causados por el padecimiento.

Actualmente se ha observado un incremento significativo en el número de GA a nivel hospitalario. Esto se ha asociado con el aumento de padecimientos que requieren de mayor control médico. Los GA se encargan de promover el mejoramiento de la CV al reunir a pacientes, familiares y cuidadores primarios que padecen esta misma condición y compartir experiencias afines, hacerles ver que no están solos, enseñarles a disminuir autopercepciones negativas y de fracaso personales así como modificar la percepciones erróneas acerca de su padecimiento. De igual manera los GA brindan la oportunidad de autoevaluación y crítica mutua del paciente al compartir como miembros del grupo sus sentimientos y experiencias (García de la Cadena y cols.1994).

Los GA también benefician al informar a los pacientes y a los familiares sobre algunos métodos de solución de problemas y del manejo del padecimiento, de esta forma se mejora el entendimiento y las metas específicas del tratamiento, al corregir conceptos erróneos acerca del padecimiento incrementándose así, la adherencia terapéutica y de esta forma se provoca una sensación de una mejor CV en el paciente y mayor tranquilidad para la familia (Barrón,1998). También se pretende que las conductas positivas de los integrantes del grupo sirvan de modelo para otros miembros del mismo al enseñar o aprender estrategias efectivas para enfrentar los problemas diarios mediante la comunicación de las experiencias cotidianas problemáticas e ir descubriendo y compartiendo estrategias (Hopkins y Appleton,1995). Los GA a parte de los beneficios anteriores, también están diseñados en forma importante para satisfacer las demandas de los cuidadores, debido a que también ellos reportan grandes beneficios, siendo este un factor determinante en la salud del enfermo (Ardila y Ostrosky, 1994).

Dentro de los padecimientos neurológicos tales como la enfermedad cerebrovascular, la *epilepsia* y las enfermedades degenerativas constituyen una de las prioridades de los GA siendo estos grupos una alternativa importante para el mejoramiento de la CV del paciente al contribuir proporcionando información oportuna y adecuada acerca del padecimiento así como estrategias de manejo del mismo (Rodríguez y cols,1996).

Al igual que todos los GA, los grupos que atienden a pacientes con epilepsia se forman a través de la invitación por parte de un equipo interdisciplinario de un hospital normalmente de tercer nivel, el cual invita tanto a familiares como a los mismos pacientes a participar en las diversas sesiones que se llevan a cabo durante todo el año. Dichas sesiones tienen como objetivo el que el paciente y su familia conozcan los aspectos básicos del padecimiento, tratamiento farmacológico, manejo diario del paciente, avances en la investigación, entre otros tópicos. Las sesiones son dirigidas por psicólogos, quienes a parte de

actuar como moderadores en la organización y dirección de los grupos actúan ayudando a los pacientes en el manejo del padecimiento. A continuación se describe algunas de las labores del psicólogo en estos grupos:

Primeramente el psicólogo persigue la integración de los miembros del grupo mediante dinámicas para fomentar el conocimiento y convivencia entre cada uno de los miembros. Posteriormente se permite al paciente y a los familiares expresarse libremente acerca de la idea que tienen del padecimiento y de compartir con otros miembros del grupo experiencias afines. Los tópicos principales son el conocer la percepción que el grupo tiene del origen del padecimiento, el manejo que se le da a éste, las consecuencias que el padecimiento ha traído en su vida, las actividades que realizan actualmente, el área laboral y económica así como la relación familiar principalmente. Una vez obtenida esta información, se procede a desmitificar el padecimiento al brindar la información real y adecuada. Por ejemplo se le explica al grupo que el padecimiento se origina en el cerebro, que existe pérdida de neuronas en cada descarga y que este padecimiento puede tener diversas causas como una golpe en la cabeza, el haber tomado un medicamento pasado de la fecha de caducidad, la cisticercosis, complicaciones al nacer como la falta de oxígeno, entre otras. Una vez teniendo esta información se procede a explicar la manera como se deben manejar el padecimiento, que es lo que se debe hacer antes, durante y después de una crisis epiléptica especialmente de las crisis tónico-clónico-generalizadas. Como se sabe que el epiléptico en ocasiones puede saber cuando una crisis se aproxima por las áureas que presenta, se les instruye en el manejo de las crisis por ejemplo: para que conserve la calma, tome asiento o se recueste en una cama o sillón de preferencia. También se sensibiliza e instruye al familiar para que apoye al paciente para que las crisis tengan menos estragos como por ejemplo que le quiten al paciente los lentes si es que trae, le aflojen la corbata o desabrochen los botones, que no pretendan realizar maniobras para detener la crisis mediante la privación de movimientos

corporales de brazos y piernas. De igual manera se les invita a no introducir ningún objeto en la boca para no provocar daños severos en lengua o los dientes ante la creencia errónea de que se van a pasar la lengua y van a morir, así mismo se pide al familiar que mantenga la cabeza del paciente de lado con la finalidad de que al momento de vomitar o arrojar espuma por la boca el paciente no se ahogue. También a la familia se le instruye para que observen como fueron la crisis y la duración de la mismas para posteriormente reportárselo al médico. Así mismo se enseña a la familia como tratar al paciente después de la crisis al permitir que éste se sienta en un ambiente de calma y seguridad mediante una actitud de apoyo de parte de la familia (Gómez Plascencia,1994). Posteriormente se le ayuda al paciente para fomentar la ingesta de medicamentos mediante un control y seguimiento escrito y se le explica la importancia de la toma de éstos para el control de las crisis y así promover la adherencia hacia el tratamiento. También se le ayuda al paciente a entender que la epilepsia, aunque presenta ciertas limitaciones, no implica que el paciente no pueda llevar una vida productiva, por lo tanto se fomenta a que éste continúe con su vida normal, con su trabajo (Hopkins y Apletton,1996). En sí, se enseñan estrategias de afrontamiento ante situaciones cotidianas que se presentan en la vida del paciente y la familia, así como a compartir y aprender experiencias con otros miembros del grupo. Se explica la importancia de la ingesta de los fármacos, de tener un agenda con actividades programadas, toma de medicamentos y presentación de crisis para de esta manera contribuir en el mejoramiento de la calidad de vida del paciente y la familia.

En general existe un beneficio por parte de los GA ante la importancia de convivir con individuos también afectados por la epilepsia. Las interacciones con los miembros del grupo, eliminan el sentimiento de aislamiento que a menudo se presenta por el padecimiento. También puede aminorarse el temor y la decepción de las características que la epilepsia conlleva para los pacientes. El discutir diferentes tópicos en las reuniones de los grupo como el trabajo, la

sexualidad, el control de las crisis, son de gran ayuda, debido a que normalmente todos presentan dificultades similares (Letchemberg,1989).

### **3.5.4 Terapia Cognoscitivo-Conductual**

Un modelo cognositivo en psicoterapia se rige de principios teóricos y terapéuticos que justifican su modo de acción y no simplemente son un conjunto de técnicas. Los tratamientos cognositivos-conductuales tiene una base experimental firme que justifica su aplicación en la práctica cotidiana. La Terapia Cognositiva-Conductual surge en el campo de los psicoterapeutas semánticos como Dubois, Adler, Horney, Kelly, Ellis (Caro,1997) cuyo punto de acción es el de modificar los patrones erróneos de pensamiento de las personas así como las actitudes subyacentes a estas condiciones siendo su campo de acción, el contenido ideacional envuelto en el síntoma. El modelo cognositivo-conductual se deriva también de la Teoría del Aprendizaje Social con los trabajos de Bandura, Mahoney y Meichenbaum (Rimm,1984). El Aprendizaje Social plantea que gran parte del aprendizaje humano es mediado cognositivamente y que el individuo responde no a las consecuencias ambientales sino a las representaciones cognositivas de dichos eventos (Bureos,1995). Algunas de las características más importantes de la terapia cognositivo-conductual es que generalmente son activas, de tiempo limitado y considerablemente estructuradas en donde el terapeuta enseñará y se ajustará a las necesidades del paciente para lograr un cambio quién tendrá que aprender o reaprender nuevas conductas y creencias (Caballo,1991).

La terapia cognositiva-conductual plantea la idea de que la forma en que los pacientes perciben y estructuran el mundo, determina sus emociones y conducta. Este enfoque parte el hecho de que la conducta de las personas es producto de sus pensamientos o cogniciones, las cuales se acompañan de

verbalizaciones internas cotidianas, estos pensamientos se presentan de manera automática y sirven para ayudar a identificar y categorizar e interpretar rápidamente los estímulos, complementar la información que falta, obtener información nueva, alcanzar un objetivo, resolver un problema, entre otros (Ashman,1992).

Los pensamiento automáticos pueden ser racionales y funcionales o irracionales y disfuncionales. Por lo tanto, dependiendo de cómo sean estos pensamientos, el individuo se desenvolverá ya sea de manera óptima o poco adecuada en cualquier momento de su vida (Nájera, 2000). Por lo tanto, los modelos cognositivos-conductuales tienen como principal propósito el modificar los pensamientos, imágenes mentales y distorsiones que contribuyen de forma directa o indirecta al cuadro clínico del paciente (García,1994). El objetivo primordial del terapeuta es ayudar al paciente a darse cuenta de cómo están siendo sus cogniciones y de cómo estas intervienen de manera importante en su conducta y afecto. De esta manera el terapeuta le ayudará al paciente a desarrollar una serie de estrategias de afrontamiento y pensamientos orientados hacia la acción práctica estableciendo tareas concretas que van aumentando progresivamente su grado de complejidad.

Este proceso de cambio consta de tres etapas:

- 1) En la primera etapa, se ayuda al paciente a que defina sus problemas en términos claros de manera que éstos puedan ser solucionados. Se parte de un autorregistro que hace el paciente de su propia conducta y una vez identificado el problema se formulan los objetivos.
- 2) Durante la segunda etapa del cambio, el paciente debe desarrollar pensamientos y conductas adaptadas, por tanto diferentes de las anteriores y los cambios serán en tres áreas primordialmente: emocional, conductual y cognoscitiva.

3) La tercera etapa se enfoca en la consolidación , generalización y mantenimiento de los cambios de la conducta y el afrontamiento de las recaídas si se dan (Bureos,1995).

Las estrategias de afrontamiento pueden ser de dos tipos. El afrontamiento orientado al problema, que tiene como función manejar la fuente de estrés, mientras que el afrontamiento orientado a la emoción se dirige a regular las emociones asociadas a situaciones estresantes.

Existen trabajos para el tratamiento de pacientes con epilepsia a través de la terapia cognositivo-conductual y se plantea este mismo enfoque para el tratamiento de la ansiedad y el estrés con técnicas cognoscitivo-conductuales (KrawchilK,1998 en Nájera, 2000).

Como ya se mencionó anteriormente, uno de los aspectos a tratar en el paciente epiléptico es el manejo adecuado del padecimiento que incluye cambio de pensamientos irracionales y poco adaptativos que se presentan continuamente causados en parte por el temor a tener una crisis en cualquier momento, ser descubiertos y rechazados por su condición de epilépticos, siendo el estrés y la ansiedad primordialmente las respuestas a dichos temores, que inclusive este tipo de repuestas pueden precipitar las crisis. Por lo tanto se trata de cambiar estos pensamientos por otros mas funcionales y adaptativos que ayuden a controlar estas respuestas psicofisiológicas. Por lo tanto, la terapia cognositivo-conductual utiliza diferentes técnicas de intervención para ello, lo cual favorece el bienestar del paciente y por lo tanto se mejora la *calidad de vida*.

La Terapia Cognositivo-Conductual combina las técnicas cognoscitivas y conductuales con lo que es posible lograr un cambio favorable para los pacientes ante situaciones de estrés, ansiedad, dificultades para integrarse a la sociedad, al aspecto laboral y a la convivencia familiar (Buela-Casal y Caballo,1991) como en muchas ocasiones se presentan como el caso de quienes padecen *epilepsia*. Una conducta ansiosa, puede ser normal o anormal. La normal o adaptativa se considera como una reacción emocional útil. Un cierto

nivel de ansiedad, es necesario para la óptima ejecución de muchos comportamientos, sin embargo si es continua y excesiva puede interferir al comprometer el ritmo normal del comportamiento al acompañarse normalmente de una intensificación y generalización de la respuesta emocional y fisiológica (Ruiz, 1996).

Según Caballo (1991) el estrés, está implicado en gran cantidad de enfermedades, jugando un papel muy importante, tanto en la etiología como en el mantenimiento de los trastornos psicológicos y fisiológicos, por lo que muchos estudios se han encaminado en su tratamiento, a través de diversas técnicas como la retroalimentación biológica, la escritura emocional reflexiva, la desensibilización sistemática, la relajación autogénica, la inoculación del estrés, el entrenamiento asertivo, entre otras. El uso de éstas técnicas de manera combinada produce una mayor efectividad en el tratamiento del paciente (Caro, 1997). Para fines de este trabajo se explicará la importancia de la inoculación del estrés combinada con la relajación por considerar que estas dos técnicas son funcionales para pacientes epilépticos, debido a que ambas favorecen el control de respuestas psicofisiológicas como la ansiedad y el estrés principalmente, así como el uso de estrategias de afrontamiento para modificar pensamientos y conductas erróneas.

La *inoculación del estrés* es una técnica de intervención dirigida a fomentar habilidades de afrontamiento. Se ha empleado para ayudar a que las personas afronten las consecuencias de la exposición a situaciones estresantes como un modelo preventivo para "inocular" a las personas ante estresores presentes y futuros.

De acuerdo con Meichenbaum (1988), este modelo incluye tres fases:

- 1) La primera llamada de *conceptualización* donde se establece una relación colaboradora entre el paciente y el terapeuta, esta fase ayuda al paciente a tener una mayor comprensión de la naturaleza del estrés. Esto se logra mediante el conocimiento de los problemas y síntomas del paciente, donde terapeuta y



paciente se centrarán en un análisis de la situación. Posteriormente se recoge información por medio de entrevistas, evaluaciones conductuales, técnicas basadas en imágenes. Se evalúan las expectativas del paciente con respecto a la eficacia del programa de adiestramiento y se formulan planes del tratamiento y establecimiento de objetivos a corto, mediano y largo plazo. Se le instruye al paciente sobre la naturaleza del estrés y la manera de hacer frente a los problemas y se considera el papel que juegan las percepciones y las emociones en la producción y el mantenimiento del estrés. En esta primera fase, también se ofrece un proceso de reconceptualización en donde se remodela el estrés del paciente de manera que sea susceptible de soluciones, que sean aceptables o que tengan significado para el paciente y por último en esta etapa se prevé y se asume la resistencia del paciente y los motivos por los que no se adhiere al tratamiento.

2) La segunda que se centra en el *ensayo y la adquisición de nuevas habilidades específicas de afrontamiento* y se asegura que estas habilidades ya adquiridas sean en efecto utilizadas. Por lo tanto, es importante que el terapeuta evalúe repetidamente el diálogo interno del paciente sobre cada procedimiento. El terapeuta debe tener información sobre las actitudes y expectativas del paciente ante cada técnica particular de adiestramiento que se presenta, porque si los paciente tienen una actitud negativa acerca de un elemento del plan de adiestramiento, es posible que se disminuya la credibilidad de todo el programa, aumente la resistencia y la falta de adhesión. Las habilidades de afrontamiento varían dependiendo de la población y los objetivos del adiestramiento. El repertorio de afrontamiento se adapta a las necesidades de la población específica y los estilos de afrontamiento que gradualmente se enseñan en vivo se adaptan a los estresores específicos del paciente y pueden incluir la autorregulación emocional, la aceptación de sí mismo, el *entrenamiento en relajación*, entrenamiento autoinstruccional, reestructuración cognositiva, la

solución de problemas, entrenamiento en habilidades interpersonales y de comunicación, entre otras.

3) La última fase es la *aplicación y el seguimiento* y se promueve para que los pacientes apliquen la variedad de estilos de afrontamiento mediante la puesta en práctica. Se emplean técnicas como la imaginación y los ensayos conductuales. La finalidad, es facilitar que el paciente reestructure los eventos estresantes. En ocasiones el terapeuta puede emplear argumentos o una discusión en un intento por hacer que la persona vea la irracionalidad de sus creencias. Además el terapeuta enseñará al paciente a hacer un análisis racional de sus problemas, enseñar a modificar las oraciones internas del paciente, es decir se le puede instruir para que cuando se sienta incómodo en situaciones reales, haga una pausa y se pregunte así mismo qué se está diciendo acerca de dichas situaciones. Una técnica para adquirir habilidades específicas de afrontamiento ante situaciones de estrés y ansiedad en el paciente epiléptico es *la relajación* y consiste en que el individuo por sí mismo produzca un estado pasivo y relajado. Es útil en la reducción de la ansiedad, el estrés, la depresión, en trastornos del aparato respiratorio como la hiperventilación, del aparato circulatorio y del sistema endocrino. La relajación, es un programa sistemático para enseñar al cuerpo y a la mente a responder de una forma rápida y efectiva a las órdenes verbales de relajación y llevarlo a un estado normal de equilibrio. Este método es uno de los más importantes y efectivos en la reducción del estrés, en el tratamiento de la ansiedad y depresión asociados a enfermedades (Caballo, 1991). La finalidad de la relajación es devolver a la normalidad los procesos físicos, mentales y emocionales que están distorsionados por el estrés. Consiste en ponerse cómodo y concentrarse pasivamente en formas verbales que sugieren calor y pesadez en los músculos. Estos ejercicios están dirigidos a contrarrestar la respiración de lucha huida que aparecen ante el estrés físico y emocional (Nájera, 2000).

Los objetivos son:

1) Proporcionar a los músculos estriados, es decir los músculos voluntarios que se utilizan para mover brazos y piernas una relajación ante la sensación de pesadez en los miembros.

2) Aumento de la vasodilatación periférica: los músculos de fibra lisa que controlan el calibre de los vasos sanguíneos se relajan, con lo que permiten que acuda mayor cantidad de sangre al tronco y a la cabeza.

Todo esto con el fin de iniciar el tratamiento debido a que es necesario establecer una relación adecuada de respiración que es el antídoto contra el estrés, puesto que la sangre suficientemente oxigenada contribuye a los estados de ansiedad, depresión, fatiga y hace que una situación estresante sea todavía más difícil de superar.

Labrador (1995) menciona que las ventajas de la relajación son:

1) *Disminución de la tensión del tono muscular.*

2) *Disminución de la frecuencia e intensidad del ritmo cardíaco.*

3) *Aumento de la vasodilatación arterial con el seguido aumento en el riego periférico y en la oxigenación celular.*

4) *Cambios en la respiración con una disminución en la frecuencia así como en la regularidad del ritmo respiratorio-expiratorio.*

5) *Disminución de la actividad simpática general.*

6) *Disminución de los niveles de secreción de adrenalina y noradrenalina por las glándulas suprarrenales.*

7) *Consumo de oxígeno y eliminación de bióxido de carbono, sin cambios en el cociente respiratorio.*

8) *Disminución del nivel de ácido láctico en la sangre arterial.*

El paciente, de esta manera se beneficia al encontrar nuevas alternativas que proporcionan una mejoría en su estado general, con lo cual se contribuye al mejoramiento de la calidad de vida.

## CAPÍTULO IV CONCLUSIONES

El avance de las ciencias, ha permitido en los últimos años ampliar la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades. Esto se ha logrado mediante la diversificación de la función de la medicina por medio de la participación cada vez mayor de otras ciencias en beneficio de la salud colectiva. Tal es el caso de la psicología, la cual, en términos de promoción de la salud, persigue el equilibrio dinámico de las funciones físicas y psicológicas del individuo.

Como se mencionó anteriormente, según diversos autores como (Zarranz,1994; Crockell,1996 y Feria, 1997), los altos índices de incidencia y prevalencia de la *epilepsia* hacen constatar que este padecimiento está considerado como un problema de salud pública, por lo tanto representa un reto a nivel global, debido a que no solamente afecta al individuo que la padece y a su familia sino que repercute a nivel médico, social y económico (Lechtemberg,1988), mas aún cuando el padecimiento provoca cierto grado de invalidez ya sea transitorio o permanente, lo que implica tener que destinar en mayor proporción recursos médicos, psicológicos y por tanto económicos. Estos indicadores, en el caso específico de la epilepsia están determinados a partir de la elevación de costos para proveer servicios de salud. Esto conlleva primeramente 1) La participación de un equipo interdisciplinario constituido por médicos, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeras principalmente para tratar la epilepsia de forma integral; 2) la utilización de recursos para complementar el diagnóstico clínico como los estudios neuroimagenológicos y la electroencefalografía así como; 3) el consumo excesivo de medicamentos antiepilépticos de igual repercusión económica en todos los casos. Lo anterior, se suma al hecho de que el padecimiento, si se presenta en la etapa adulta, puede repercutir de manera importante en el área laboral del individuo. Ante esta perspectiva, el cuidado de la salud a nivel integral se vuelve indispensable debido a que la salud de una persona no es ajena a la de otros miembros del

grupo humano al que pertenece. Cuando se controlan las enfermedades a nivel de la sociedad, tiende a aumentar el número de adultos que dan muestra de una mayor capacidad y la productividad de la población aumenta.

Es por ello que es indispensable que existan programas para la prevención de la epilepsia, con lo cual se puede hacer uso de la medicina preventiva que promueve la salud, prolonga la vida y previene las enfermedades. Existen diferentes niveles de prevención 1) La prevención primaria, que tiene como finalidad que las enfermedades no se presenten, con lo cual se debe considerar el conocimiento de los factores que las originan. De acuerdo con Gómez Plascencia (1994) en la epilepsia no se tiene conocimiento de todos los factores etiológicos que originan esta afección sin embargo, la mayoría de estos factores de origen si se conocen por lo cual pueden ser prevenidos como: algunos traumatismos craneoencefálicos, enfermedades parasitarias, las infecciones prenatales, las intoxicaciones, entre otras que pueden ser evitadas con cuidados oportunos, como el comer alimentos manejados con poca higiene para prevenir enfermedades parasitarias como los cisticercosis, así como la intoxicación con medicamentos pasados de la fecha de consumo, entre otros. Esto se puede lograr al hacer uso de la promoción para la salud, así es indispensable una educación del médico para dar una atención prenatal y perinatal adecuada, consejo genético, entre otros; 2) La prevención secundaria, por medio del diagnóstico temprano y el tratamiento oportuno, es decir el conjunto de medidas que detienen el curso progresivo de una enfermedad en su fase inicial e impiden las complicaciones, por este medio se prevé que el tipo de crisis se controle y no progrese a una fase de mayor complejidad. Esto se logra por medio de estudios pertinentes para localizar el foco de descarga y proporcionar al paciente un tratamiento farmacológico adecuado y; 3) La prevención terciaria que ayuda a limitar la presencia de secuelas y a rehabilitar cuando éstas ya están presentes

El *psicólogo* tiene por lo tanto, una gran participación en áreas de salud física al proporcionar estos mismos niveles de prevención y no solamente

coadyuvar en el manejo del tratamiento farmacológico y médico en general, sino que ambos médicos y psicólogos junto con otras ciencias afines, pueden integrar un equipo interdisciplinario que trabaje conjuntamente en beneficio de la promoción y rehabilitación de la salud y así promover el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con diversos padecimientos y enfermedades. Por lo tanto, en el nivel primario el psicólogo puede proveer educación para la salud al concientizar a la población acerca de la prevención de la epilepsia por medio de programas de difusión social así como la promoción de cuidados en el hogar, la escuela, el trabajo y así no poner en riesgo la salud del individuo. El psicólogo también puede ayudar a desmitificar el padecimiento, explicando su origen, sus causas, mismo que beneficia a prevenir el rechazo social hacia las personas epilépticas. En la prevención secundaria, cuando la epilepsia ya está presente, para que exista un adecuado control de las crisis se debe también concientizar a la población de pacientes epilépticos del uso adecuado de los fármacos y de los beneficios que conlleva el tomarlos como el control de las crisis que se manifiesta en una mejor calidad de vida y se promueve la adherencia terapéutica y se beneficia evitando los errores citados por Puente Silva (1984) anteriormente expuestos y ante todo, es importante que el psicólogo dé información oportuna al paciente para que no abandone su vida laboral, familiar y social. Un aspecto muy importante a tratar es que el paciente haga conciencia de que su padecimiento mediante un adecuado control farmacológico es controlable y que la mayoría de los pacientes que padecen esta afección, pueden tener una vida normal en todos los ámbitos bajo el seguimiento de las prescripciones médicas y psicológicas. También el psicólogo debe promover la realización de actividades diversas que pueden realizar las personas con epilepsia como lo es el desarrollo de habilidades e intereses. Por último, el nivel de prevención terciaria ayudará al paciente a mejorar una vez que el padecimiento ya se hizo presente. Por lo tanto aquí la importancia de los grupos

de apoyo, la terapia cognoscitivo-conductual, la rehabilitación neuropsicológica, como parte de algunos modelos de las cuales el psicólogo puede hacer uso.

Para concluir, el psicólogo debe ante todo, trabajar para que exista calidad de vida en los pacientes y no solamente mejorarla, de ahí la importancia de la promoción para la salud en donde el psicólogo debe enfocarse, lo que sería más favorable para el paciente, para su familia, la sociedad en general y para la economía de un país.

Por lo tanto debido a que a lo largo de este trabajo ya se expuso un panorama general de cómo se encuentran los pacientes con epilepsia en las diferentes esferas, cómo es su calidad de vida y cómo ésta puede ser mejorada y dado lo que se puede observar, se abre de aquí un nuevo camino de trabajo en la investigación de nuevas alternativas y de enfoques para promover la salud.

## BIBLIOGRAFÍA

- Amir, M; Roziner,A; Knoll,A y Neufeld, M.(1999). Self efficacy and Social Support as Mediators in the relation between Disease Severity and Quality of life in patients with epilepsy. New York: Raven Press. Epilepsy 40(2) 216-224
- Ardila, A y Ostrosky-Solís,F.(1991).Diagnóstico del Daño Cerebral Enfoque Neuropsicológico. México: Trillas.
- Ardila,A y Ostrosky-Solis,F.(1994). Rehabilitación Neuropsicológica. México: Trillas.
- Baker, A; Jacoby, A ; Buck ,D; Stanglis ,C y Monnet ,D.(1997). Quality of life of people with epilepsy: A European Study. New York..Raven Press: Epilepsy 38(3) 353-362
- Barrón ,R; Torre Blanca ,R; Sánchez ,C y Martínez ,B.(1998). Efecto de una intervención educativa en la calidad de vida del paciente hipertenso. México: Salud Pública de México. Instituto Mexicano del Seguro Social. 40(6)
- Bergin,S; Thompson,J; Baxendale,S; Fish,D y Shorvon,D.(2000). Remote Memory in Epilepsy. U.S.A: Raven Press. Epilepsy 41(231-239).
- Bernstein,D y Nietzel,M.(1980). Introducción a la Psicología Clínica. México: McGraw-Hill.
- Bjorholt,P; Nakken,K; Rohme,K y Hansen,H (1990). Leisure Time Habits and Physical Fitness in Adults with epilepsy. New York: Raven Press. Epilepsy 31(83-87)
- Brailowsky, S.(1990) Epilepsia experimental. Academia Mexicana de Neurología: México: Sociedad Mexicana de Ciencias Fisiológicas.
- Buela,C y Caballo,V.(1991). Manual de Psicología Clínica Aplicada. España: Siglo Veintiuno.
- Burreos,B.(1995). Una Propuesta terapéutica para mujeres masectomizadas o con diagnóstico de cáncer mamario. México (Tesis de Licenciatura).
- Caballo, V.(1991). Manual de Técnicas de Terapia y Modificación de Conducta. España: Siglo Veintiuno.
- Caro,I.(1997). Manual de Psicoterapias cognitivas. España: Paidós



Cockerell ,Ch y Shorvon, S.(1996). Epilepsy: Current Concepts  
London: Current Medical Literature

Craig, G.(1997). Desarrollo Psicológico. U.S.A: Pretince May

Cramer,J.(1993). A Clinimetric Approach to Assesing Quality of Life in Epilepsy.  
New York: Raven Press. Epilepsy 34(4) S8-S13

García,D.(1994). Dolor: Modelos y Tratamiento Psicológico. México (Tesis de Licenciatura).

González, M. y Rubio, M.(1984) Alteraciones de la memoria en pacientes con epilepsia (Tesis de Licenciatura).

Dan,T;Li,J;Guang,J y Bo,X. (1998). Quality of life and personality  
in adults with epilepsy. Philadelphia: Lippincott. Epilepsia 39(11) 1208-1212

Daurella,L; Ferrer,V y Turner,M. (1983). La epilepsia: Buenos Aires, Barcelona:  
Paidos.

Devinsky,O y Joyce ,A.(1993a). Quality of life in epilepsy. New York: Raven Press.  
Epilepsy 34(4) S1-S3.

Devisky, O y Penry,K.(1993b). Quality of life in epilepsy: The Clinical View. New  
York: Raven Press. Epilepsy 34(S.4) S4-S7.

Devinsky,O.(1993c). Clinical Uses of the Quality of Life in Epilepsy Inventory. New  
York: Raven Press.Epilepsy 34(4) S39-S34.

Devinsky, O (1995a). Cognitive Effects of Antiepileptic Drugs. New York: Raven  
Press Epilepsia 36(S-2) S46-S65.

Devinsky,O; Vickrey,B; Cramer,J; Perrine,K; Bruce,H; Meador,K y Hays,R.(1995b).  
Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory: U.S.A: Lippincott-Raven  
Publishers Philadelphia. Epilepsia 36(11) 1089-1104.

Dodrill,C; Batzel,L; Queisser, H y Temkin,N.(1980). An Objctive Method for  
Assessment of Psychological and Social Problems Among Epileptics. New York:  
Raven Press. Epilepsy 21(4) 123-133

Dodrill,C; Arnett,J; Sommerville y Sussman,N (1995). Effect Of Differing Doses of  
Vigabatrin (Sabril) on Cognitive Abilities and Quality of life in epilepsy: U.S.A. Raven  
Press. Epilepsia 36(2) 164-173

## **ESTA TESIS NO SALE DE LA BIBLIOTECA**

Engel, J.(1991).Neurochemical Disturbances in Epilepsy: Relationship to Behavior. Epilepsy and Behavior. U.S.A: Willey-Liss.

Engel,Jr y Pedley T. (1997).Epilepsy: A Comprehensive Text Book I  
USA: Raven Press.

Epilepsy-Internacional.com

Feria ,V. A; Martínez, M .D y Rubio ,D .F.(1997). Aspectos Neurobiológicos, médicos y Sociales de la Epilepsia. México: Ediciones Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, Departamento de Publicaciones Científicas.

García de la Cadena ,C; Díaz, O y Rodríguez, A.(1994).Los Grupos de Apoyo para pacientes Neurológicos y Psiquiátricos en México. México: Salud Mental V (17) 4.

García de la Cadena,C; Rodríguez, A; Velázquez,C y Cruz,R.(1995) Manejo de las Enfermedades Neurodegenerativas, Grupos de Apoyo.México: INNNC

Goldin, G y Margolin,R (1989). The Psychochosocial Aspects of Epilepsy: U.S.A

Gómez Plascencia.(1994). Epilepsia en Pediatría. México: ABBOTT Laboratorios de México.

González, M y Rubio, M.(1984) Alteraciones de la memoria en pacientes con epilepsia  
(Tesis de Licenciatura).

Herman,B.(1993). Developing a Model of Quality of Life in Epilepsy: The Contribution of Neuropsychology. Raven Press: New York. Epilepsy 34(4) S14-S21

Hernández , P.(1983). Epilepsia: Diagnóstico y Tratamiento. México: La Prensa Médica Moderna.

Herrera, A.(1999). Aplicación del Inventario Multifacético de la Personalidad a pacientes con epilepsia. (Tesis de Especialidad en Psicoterapia).

<http://epilepsia.org>(1998) LICCE(Liga Central Contra La Epilepsia).¿Qué es la epilepsia?

Hopkins, A. y Appleton, R.(1996). Epilepsy, the facts. New York: Oxford Medical Publications.

Jerry,P.(1992).Psicología Clínica. Conceptos, métodos y práctica. México. El Manual Moderno.

Jiménez,P.(1996). Evaluación Neuropsicológica en adultos con epilepsia: Aplicación de la Guía de Diagnóstico Ardila-Ostrosky-Canseco, México (Tesis de Licenciatura)

Junqué, C. y Barroso,J.(1997). Neuropsicología. España: Síntesis Psicológica

Kimford,J y Loring,D.(1991). Cognitive Effects of Antiepileptic Drugs. Epilepsy and Behavior. U.S.A: Willey-Liss

Kolb,B.(1996) Fundamentals of Human Neuropsychology. New York: Wishaw.

Labrador,F. y Cruzado, J. Y Muñoz,M.(1995) Manual de técnicas de modificación y terapia de la conducta. México: Pirámide

Leidy,N.K; Elixhauser,B; Vickrey,Md y Willian,M.K.(1999).Seizure frequency and the health-related quality of life of adults with epilepsy. Neurology (53) 162-164

Lechtember,R.(1989). La epilepsia y la familia. Barcelona: Herder

Martínez, R.(1997). Evaluación Polisomniográfica de los fenómenos fásicos del sueño REM y organización del sueño en pacientes con epilepsia del lóbulo temporal, México (Tesis de Licenciatura)

Meador,K.(1993). Research Use of the New Quality of life in epilepsy Inventory. New York: Raven Press. Epilepsy 34(4) S-34-S38

Programa de atención psicológica a pacientes epilépticos con ansiedad y estrés  
Nájera,P.(2000) (Tesis de Licenciatura)

Naken,K; Juoerholt,P,Joannessen,T y Lind.(1990). Effect of Physical Training on Aerobic Capacity, Seizure Occurrence,and Serum Level of Antiepileptic Drugs in Adults with Epilepsy New York: Raven Press. Epilepsia 31(1) 88-94

Niño Cabrera Hortensia (2000). Caracterización Electrofisiológica e histológica de un modelo de epileptogénesis focal en el hipocampo dorsal de la rata. México (Tesis de Licenciatura).

Perrine,K.(1993). A new Quality of life Inventory for Epilepsy Patients: Interim Results \_New York: Raven Press. Epilepsy S28-S32

Portellano ,J .A y Loullaut , S.T(1995). Las epilepsias. Madrid: Colección Neurociencias.

Puente,S.(1984).Adherencia Terapéutica. México: Implicación

Pullianinen,V; Kuikka,P. y Kalska,H.(2000). Are negative Mood States Associated with Cognitive Functions in Newly Diagnosed patients with Epilepsy? New York: Raven Press. Epilepsy 4(4) 421-425

Ratti,T; Galimberti,A, Mannir,R y Tartara,A (1993). Emocional Adjustment and Personality Characteristics in Epileptic Patients. The Role of Seizure Control. Epilepsy 34 (S2).New York: Raven Press.

Rodríguez,E.(1995). Epilepsia: Diagnóstico y Tratamiento. México:Universidad Autónoma Metropolitana.

Rodríguez, A; Díaz ,O y García de la Cadena, C.(1995) La trascendencia de los Grupos de Apoyo en el manejo integral de los pacientes crónicos. Gaceta Médica Mexicana México131(3).

Rodríguez ,Y; González, C; Velázquez, J y Trujillo ,Z.(1996). Creación y Beneficios de un grupo de Apoyo para familiares y Pacientes con Enfermedad de Parkinson. Arch.Neurociences: México V 1:16-19

Rubio,D; Olmos,G; Córdova,L y López,G.(1988). Conceptos de Epilepsia. Programa Prioritario de Epilepsia. México

Rubio,D; Fernández,G y Flores,A .(1991). Historia Natural de la Epilepsia. México.

Smith,D; Chadwinck,D; Baker,G ;Davis,G y Dewey,M.(1993).Seizure Severity and Quality of life Epilepsia 34(S31-S35).New York. Raven Press.

Steven,C.(1992-1993). Brainstorms: Epilepsy in our words. New York: Raven Press.

Uriarte,B. (1992) Psicopatología. México:Trillas

Uriarte, B.(1994) Psicofarmacología.México :Trillas

Vickrey,B (1993). A Procedure for Developing Quality of Life Measure for Epilepsy Surgery Patients. Epilepsia. New York: Raven Press

Velasco, S; Otero,E (1985).Principios y Práctica. Instituto Mexicano del Seguro Social

Velasco,S; Martínez,D; Rudio,F.(1986).Epilepsia: Un Enfoque Multidisciplinario. México: Trillas.

Wade,D.(1996). Measurement in Neurological Rehabilitation.U.S.A: Oxford University Press.

Zarranz, J. (1994) Epilepsia, Principios y Práctica. México: Instituto Mexicano del Seguro Social.