



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

***“CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE
EPILEPSIA INTERVENIDOS QUIRÚRGICAMENTE”***

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTAN:

González Ramírez Viridiana
Reyes Rosales Erika Elizabeth

Directora de tesis:
Dra. Aída Valero Chávez



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

AGRADECIMIENTOS

*A la Universidad Nacional Autónoma de México
Por habernos abierto sus puertas.
Es un privilegio ser parte de esta máxima casa de estudios.*

*A la Escuela Nacional de Trabajo Social
Gracias por la formación recibida en ella,
Y ser nuestra formadora de conocimientos.*

*Al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía
"Manuel Velasco Suárez"
Por abrirnos sus puertas para nuestra formación como profesionistas.*

*Al Departamento de Trabajo Social
Por el apoyo brindado para la realización de este trabajo.*

*Sobre todo a los Pacientes y sus Familias
Por habernos permitido entrar a sus hogares
Para la realización de esta tesis.*

A Díos:
Por llenarme de bendiciones y permítirme llegar a este momento.

A mis Padres:
Antonio y Josefina

A quienes me han heredado el tesoro más valioso que puede dársele a una hija:
Amor.

A quienes sin escatimar esfuerzo alguno,
Han sacrificado gran parte de su vida para formarme y educarme.
A quienes la ilusión de su vida ha sido convertirme en persona de provecho.
A quienes me han enseñado que los propósitos se cumplen con la lucha constante.
A quienes han respetado y apoyan mis decisiones.
A quienes nunca dudaron que lograría mis sueños e hicieron que tuviera más.
A quienes nunca podré pagar todos sus desvelos ni aún
Con las riquezas más grandes del mundo.
Son ustedes mi motivo y mi ilusión de seguir adelante cada día.
Gracias por luchar juntos para estar conmigo en este día.
Por eso y más... Gracias.
Los AMO, admiro y respeto.

A mis hermanos, hermanas y Homero:
Por ser parte de mí,
La familia, que siempre esta y estará en cualquier momento
Quienes comparten mis alegrías que son las suyas,
Gracias por permítirme compartir momentos importantes de su vida.
Gracias por estar unidos y ser la familia por la que mis padres se esmeraron. Los quiero mucho.

A Erika:
Mi amiga y compañera incondicional
Por compartir tantos momentos juntas.
Quien sabe el esfuerzo y significado de este trabajo profesional.
Deseo de todo corazón que tus metas se cumplan.
Te quiero.

Dra. Aída Valero:
Por sus consejos y enseñanzas
Por sus palabras siempre precisas
Por compartir sus conocimientos y brindar su apoyo.
Gracias.

Mtra. Norma Cruz:
Por su apoyo, enseñanzas y compartir sus conocimientos
Gracias por todo.

Viridiana G.R.

Mamá:

Te quiero mucho, gracias por ser ejemplo por enseñarme a llorar para aprender, a reír ante los problemas, a luchar por lo que quiero a convertir en realidad mis sueños sin abandonarlos por el miedo.

A no tener miedo a la vida y a sus compromisos, y a vivir cada día como si fuera el último suspiro. Gracias por ayudarme a buscar la felicidad a vivir la vida con una actitud positiva, por pensar que puedo ser mejor.

Gracias por enseñarme a hacer las cosas por mí misma y hacer mi destino.....

La vida sin tí no sería igual....Te quiero mucho.

A mi familia:

Sabiendo que no existirá una forma de agradecer toda una vida, de lucha, sacrificio y esfuerzo, agradezco la confianza que han depositado en mí, su apoyo al compartir conmigo logros y tropiezos; y el esfuerzo que han realizado durante toda mi vida, para que al fin llegará este momento, gracias a ustedes, que han guiado mis pasos. Por lo que soy y por todo el tiempo que les robé pensando en mí..... Con amor, respeto y admiración. Gracias

Viri:

Porque eres de esa clase de personas que todo lo comprenden y dan lo mejor de sí mismos sin esperar nada a cambio. Porque sabes escuchar y brindar ayuda cuando es necesario...

Porque te has ganado mi cariño y más que una amiga eres de mi familia, tienes mi admiración y respeto.

Dra. Aída Valero y Mtr. Norma Cruz

Como una muestra de mi cariño y agradecimiento, por el apoyo brindado agradezco la orientación que siempre me han otorgado. Gracias.

Erika E. R. R

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

1. EL TRABAJO SOCIAL EN EL ÁREA DE LA SALUD	11
1.1 Perfil profesional del Trabajador Social en el área de la Salud	13
1.2 Metodología del Trabajo Social en el área de la Salud	14
1.3 El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía	17
1.4 Trabajo Social en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía	20
1.5 Acciones en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía	26
2. EPILEPSIA COMO PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA	31
2.1 La Epilepsia desde la Salud Pública	31
2.2 Descripción de las crisis epilépticas	36
2.3 Descripción y Clasificación de las epilepsias	42
2.4 Tipos de tratamiento	47
3. CALIDAD DE VIDA	58
3.1 Calidad de Vida relacionada con la Salud	64
3.2 Dimensión Física	67
3.3 Dimensión Emocional	68
3.4 Dimensión Socioeconómica	69

4. CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA INTERVENIDOS QUIRÚRGICAMENTE	70
4.1 Planteamiento del problema	71
4.2 Objetivo general	71
4.3 Metodología	71
4.4 Población	72
4.5 Etapas de la investigación	73
4.6 Análisis: Calidad de Vida de pacientes con diagnóstico de epilepsia intervenidos quirúrgicamente	75
CONCLUSIONES	87
ANEXOS	92
BIBLIOGRAFÍA	107

INTRODUCCIÓN

A través del desarrollo histórico de la medicina, pocos padecimientos han acumulado tantas creencias erróneas, basadas en la superstición, prejuicio o ignorancia, como la epilepsia. Ésta es uno de los desórdenes neurológicos más comunes que ha influenciado la historia del hombre y que a través de los signos y síntomas que se presentan como las convulsiones, han tenido una explicación mágico-religiosa de acuerdo a la creencia, que a lo largo de los siglos han hecho perdurar la idea de que el paciente con epilepsia tiene algo sobrenatural.

La importancia social de la epilepsia como problema de salud pública es por el deterioro de la Calidad de Vida del paciente, al no tener garantizado el control médico de sus crisis, agregando el rechazo por parte de su grupo social, por el padecimiento. Las epilepsias afectan aproximadamente de 40 a 50 millones de personas alrededor del mundo. Al menos 5 millones de personas en Latinoamérica tienen epilepsia y más de 3 millones no reciben tratamiento. (Tulio, 2002: 5).

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, “Dr. Manuel Velasco Suárez” de la Ciudad de México reporta que existe una incidencia de epilepsia aproximada de 18 por cada 1,000 habitantes, dicho de otra manera, en México se calcula que existen aproximadamente 1,800,000 personas con epilepsia (Rubio, 2000: 9).

Por ello, la importancia de un profesionista que se oriente al área social, tal es el caso del Trabajador Social que se encargué del cambio social y de resolver problemas en las relaciones humanas, a través de alternativas que promuevan

el cambio y la resolución de problemas sociales. En el caso de la Epilepsia la intervención del Trabajador Social es fundamental ya que existen pocas investigaciones que se enfoquen al ámbito de la Calidad de Vida en pacientes con intervención quirúrgica, siendo esta un factor determinante para la mejora del estado de salud del paciente.

El Trabajador Social en el área de la salud tiene la responsabilidad de conocer y analizar los factores del proceso salud–enfermedad tanto a nivel individual, grupal o comunitario, permitiendo un tratamiento integral orientado al paciente y su familia para el manejo del padecimiento en este caso de la Epilepsia por el desconocimiento del diagnóstico y tratamiento, ya que en algunos casos se piensa que el paciente no va a llevar una vida “normal” e independiente por la desinformación y preocupación de las crisis.

El hombre ha buscado conocer y tratar las crisis epilépticas, cuyo reciente avance en el tratamiento de la Epilepsia ha permitido tener diferentes opciones para la atención del paciente entre ellos se encuentra el tratamiento farmacológico (que depende de la Epilepsia diagnosticada, el tipo de problema del sistema nervioso central causante, así como los problemas no neurológicos asociados con la Epilepsia) y tratamiento quirúrgico, siendo la mejor opción terapéutica para aquellos pacientes que padecen una Epilepsia que no se controla con la medicación antiepiléptica, ya que alrededor del 15 al 20% de los pacientes con epilepsia no obtienen un control satisfactorio de sus crisis con ninguno de los medicamentos hasta ahora disponibles. (Tulio. Op. cit., 175). Adhiriéndose así problemas en el paciente con epilepsia de índole emocional y social, que no dependen del tratamiento farmacológico, lo que implica que el paciente no alcance un control óptimo de las crisis, que le permita cumplir con las actividades de la vida diaria.

Los beneficios de la cirugía en pacientes bien seleccionados son claros y prometedores al hablar de la disminución en el número de crisis epilépticas y mejoría en la Calidad de Vida. Las resecciones del lóbulo temporal pueden curar el 55% de los pacientes. En las cirugías extratemporales los resultados son reservados, ya que sólo un 40% llegan a estar libres de crisis. En el caso de las callosotomías, un 80% de los pacientes, tienen importante mejoría en la integración del individuo a las actividades de la vida diaria y a la sociedad en general. (Tulio. Op. cit., 181).

Por ello, la importancia de que se estudie la percepción o condiciones específicas de las dimensiones física, emocional y socioeconómica de la Calidad de Vida que reflejan el bienestar de una persona en este caso de los pacientes que han recibido tratamiento quirúrgico de un padecimiento rodeado de mitos, así mismo es indispensable conocer los alcances que han tenido los pacientes al recibir la cirugía, ya que ésta es una alternativa más para la recuperación integral de los pacientes con epilepsia.

En el INNN las alternativas orientadas para la atención del paciente con epilepsia son Grupos de Apoyo realizado por profesionistas del área de la salud, Programa de Educación para la Salud realizado por Trabajadores Sociales en donde se reúnen con los familiares del paciente con la finalidad de que la familia tenga más recursos para su manejo integral logrando la sensibilización y conciencia del padecimiento, así mismo el Programa Prioritario de Epilepsia cuyo objetivo es acabar con los mitos y creencias que rodean a la enfermedad, de ahí que se realicen guías terapéuticas de orientación e información para pacientes y familiares.

La Calidad de Vida en esta tesis se establece por tres dimensiones, la física, emocional y socioeconómica, relacionadas con la percepción del estado de salud del paciente con epilepsia, que consiste en proporcionar una evaluación más comprensiva, integral y válida de su estado y una valoración precisa de los posibles riesgos que puedan derivarse de la intervención quirúrgica.

Concluyendo que la intervención quirúrgica es la mejor opción para la mejora de la Calidad de Vida desde la percepción del paciente con epilepsia después de la intervención quirúrgica, por la reducción de las crisis.

CAPÍTULO I

EL TRABAJO SOCIAL EN EL ÁREA DE LA SALUD

El Trabajo Social a través del tiempo ha tenido diferentes definiciones de las cuales, se selecciono aquella que nos permite una visión más amplia sobre la profesión:

La profesión de "trabajo social promueve el cambio social, la solución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la liberación de las personas para incrementar el bienestar; el trabajo social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno. Los principios de los derechos humanos y la justicia social son fundamentales para el trabajo social." (Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social: 2000)

El Trabajo Social en el área de la salud conoce y analiza los factores sociales que intervienen en el proceso salud-enfermedad, tanto a nivel individual, grupal o comunitario. Así mismo, participa en la investigación, planeación, ejecución y evaluación de programas tendientes a la prevención, conservación, recuperación y rehabilitación de la salud en la población. (Terán, 1989: 45)

En el campo de la salud el Trabajo Social es el conjunto de procedimientos encaminados a investigar los factores sociales que afectan la salud de la colectividad a fin de proponer coordinar y ejecutar alternativas viables que modifiquen dichos factores. (Casas, 1982: 15)

Los **objetivos** del Trabajo Social en el área de la salud son:

1. Realizar funciones y actividades en coordinación con el grupo interdisciplinario para el otorgamiento de una atención médica integral.
2. Investigar los factores socioeconómicos y culturales que influyen en el proceso salud-enfermedad.
3. Participar con el equipo interdisciplinario en la planeación, ejecución y evaluación de los programas de salud.
4. Lograr la capacitación de individuos, grupos y comunidades para que participen, consciente y activamente en los programas de salud.
5. Contribuir a la organización de grupos terapéuticos y sociales para elevar su nivel de salud.
6. Orientar y capacitar a los pacientes y sus familiares para superar los problemas psicosociales que presenta la enfermedad, logrando así su incorporación social en los términos más aceptables.

1.1 PÉRFIL PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE LA SALUD

Conocimiento en:

- Legislación y sistemas de seguridad social.
- Políticas de salud y asistencia social.
- Teorías epistemológicas y socioeconómicas.
- Política, planeación, necesidades y problemas sociales, como espacio de intervención profesional.
- Teorías biopsicológicas y socioculturales acerca de los sujetos de intervención.
- Metodologías de investigación, planeación e intervención social.

Habilidades para:

- Analizar el contexto socioeconómico, cultural y los efectos de éste en la población.
- Diseñar, proponer y operar políticas sociales.
- Diseñar y desarrollar investigaciones sociales.
- Planear y administrar y evaluar proyectos sociales.
- Enseñar y desarrollar modelos de intervención.
- Promoción social.

Actitudes de:

- Creatividad, imaginación e iniciativa.
- Respeto al ser humano.
- Actitud crítica.
- Liderazgo.
- Actualización permanente.
- Aceptación y promoción del trabajo interdisciplinario (Tello, 1999: 84).

1.2 METODOLOGÍA DEL TRABAJO SOCIAL EN EL ÁREA DE LA SALUD

En su nacimiento el Trabajo Social aplicaba metodologías implantadas por la medicina y el psicoanálisis, conforme se van desarrollando ve la necesidad de crear metodologías propias que se ajusten a la práctica profesional. Que se establece de la siguiente manera:

Método de Trabajo Social de Casos

El Trabajador Social como parte del equipo interdisciplinario, interviene con el paciente y su medio para determinar, promover o sugerir soluciones que favorezcan el tratamiento y rehabilitación del paciente.

De esta manera, en las instituciones de salud se lleva a cabo "el Método de Trabajo Social de Casos", el cual es definido:

"Como el proceso para ayudar al individuo a afrontar con eficacia sus problemas, mediante acciones psicosociales que operan cambios normativos en la conducta de equilibrio individual". (Lázaro, 1991: 30)

Las etapas de este método son las siguientes:

1. Estudio social (investigación)
2. Diagnóstico social
3. Plan social
4. Tratamiento
5. Evaluación

Las técnicas utilizadas por el Trabajo Social son aquellas que marcan las estrategias y tácticas para obtener información, estas técnicas pueden ser de campo y/o de gabinete.

CAMPO	GABINETE
Interrogatorio	Entrevista
Motivación	Evaluación
Observación	Investigación documental
Visita Domiciliaria	

Los principales instrumentos que maneja el Trabajador Social son fichas de identificación, fichas individuales, fichas de investigación documental y de campo, guía de entrevista, guía de observación, de casos e historia clínica.

Método de Trabajo Social de Grupos

Se entiende como la ayuda al individuo a través de grupos con problemas similares. Es un proceso socio-educativo que desarrolla la personalidad y adaptación social de los individuos a través de acciones voluntarias.

Este proceso lleva a cabo las siguientes fases:

1. Estudio social de grupo
2. Diagnóstico social
3. Programación
4. Ejecución
5. Evaluación

Las principales técnicas que utilizan son: autoevaluación, conducción, dinámicas grupales, educativas, entrevista grupal e individual, interacción, manejo de datos, psicodrama, observación, sociodrama, supervisión, taller de análisis.

Los principales instrumentos que se manejan son: crónicas grupales, cuadernos de notas, informes, diarios de campo, escala de actitudes y opiniones, medios audiovisuales, programas, test.

Método de Trabajo Social en el Desarrollo de la Comunidad

Es definido por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) como el proceso por el cual el propio pueblo participa de la planificación y realización de programas que se destinan a elevar su nivel de vida.

Las fases que conforman este método son:

1. Estudio Social de la comunidad
2. Diagnóstico
3. Programación
4. Ejecución
5. Evaluación

Las técnicas que se manejan son: observación, entrevista, muestreo, investigación documental y de campo, programación, codificación, comunicación, educativas, encuestas, elaboración de diagnóstico, organización y movilización, recopilación, supervisión, tabulación.

Los instrumentos que se manejan son: cédulas de campo y de observación, croquis, diario de campo, fichas de campo, guías, informe social, mapas, medios audiovisuales, medios de comunicación, periódico mural. (Terán Op. cit., 111 - 113)

En el área de la salud se tienen tres niveles de atención, el primero se enfoca fundamentalmente a la asistencia médico-sanitaria-social, el segundo nivel, gira en torno a identificar y tratar enfermedades que se presentan de manera frecuente y que sean de mediana complejidad, en el de tercer nivel se realizan actividades encaminadas a la rehabilitación de la salud de pacientes que presentan enfermedades de alta complejidad, como es el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”, en donde el Trabajador Social juega un papel fundamental para la rehabilitación y tratamiento integral del paciente y su familia.

1.3 EL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA

Tiene entre sus objetivos tres ejes rectores: la investigación, la enseñanza y la asistencia, por ello, es considerado como una de las más grandes instituciones neurológicas del mundo y la única que dentro de sus instalaciones contiene todas las áreas clínicas y de investigación relacionadas con las ciencias neurológicas, además es el centro de formación reconocido en Latinoamérica para médicos especialistas en ciencias neurológicas y afines.

La **Misión** del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” es:

- Desarrollar investigación clínica y básica en la esfera de las neurociencias, así como coadyuvar en la formación de recursos humanos de la especialidad que permitan brindar atención médica de excelencia a pacientes con padecimientos y/o afecciones del sistema nervioso.

Su Visión es:

- Incrementar el reconocimiento nacional e internacional que en el campo de las neurociencias tiene el Instituto, mediante el desarrollo de investigación y tecnología de punta, que permiten ofrecer las mejores posibilidades de diagnóstico y tratamiento que a nivel mundial se otorguen.

(http://www.innn.edu.mx/index.php/instituto/mision_y_vision/)

Objetivos Generales:

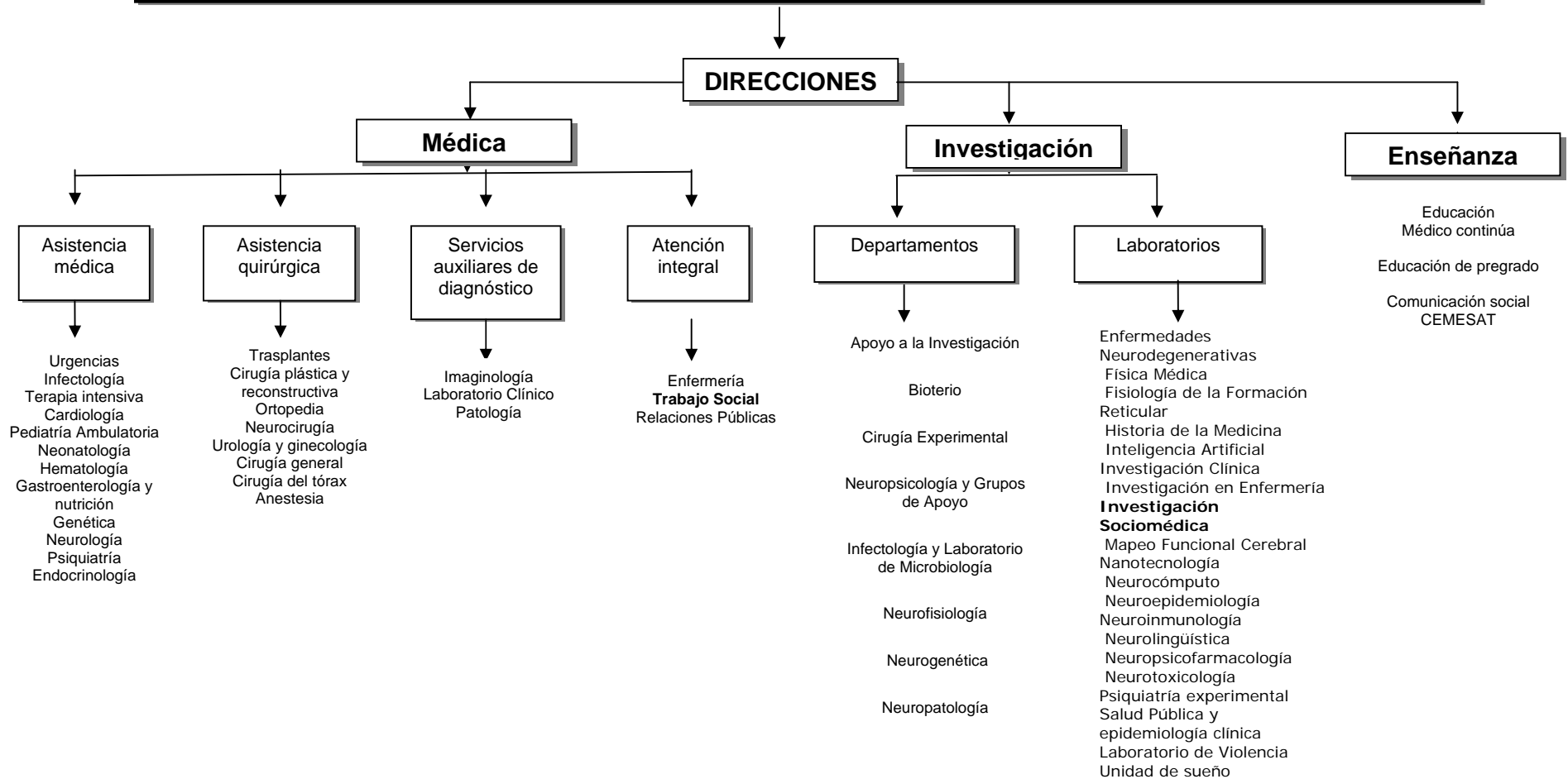
- Mantener e incrementar la calidad y productividad científica en el ámbito nacional e internacional generando conocimientos en los campos clínicos y experimentales de las ciencias neurológicas.
- Mantener un alto nivel de calidad de los servicios de atención médica, ofreciendo las mejores posibilidades de diagnóstico y tratamiento que a nivel mundial se otorgan en padecimientos relacionados con el sistema nervioso central y periférico.

De los **Objetivos** Específicos se destacan los siguientes:

- I. Realizar estudios e investigaciones clínicas, epidemiológicas, experimentales, de desarrollo tecnológico, en las áreas biomédicas y sociomédicas, para prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de los afectados;
- II. Promover acciones para la protección de la salud, en lo relativo a los padecimientos propios de sus especialidades;
- III. Coadyuvar con la Secretaría de Salud a la actualización de los datos sobre la situación sanitaria general del país.

(<http://www.innn.salud.gob.mx/>)

ORGANIGRAMA DEL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA



1.4 TRABAJO SOCIAL EN EL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA “MANUEL VELASCO SUÁREZ”

El Trabajo Social como profesión, busca el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas, fortaleciendo las redes de apoyo social de la población para incrementar el bienestar y su Calidad de Vida. El profesional del Trabajo Social interviene en las interacciones del entorno, y sus principios se basan en los Derechos Humanos y la Justicia Social.

En el campo de la salud, Trabajo Social participa en un conjunto de acciones metodológicas para el estudio de necesidades sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, así como identificar y promover la utilización de recursos disponibles para su atención, orientados a establecer alternativas de acción para la promoción, educación y recuperación de la salud, con la participación de individuos, grupos y comunidad.

Dentro del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía el Departamento de Trabajo Social cubre los siguientes servicios;

- Consulta Externa
- Urgencias
- Neurocirugía
- Neurología
- Psiquiatría

Dentro de las actividades que realiza el Trabajador Social es aplicar el estudio socioeconómico y asignar la cuota de recuperación que cubrirán los usuarios, brinda orientación referente a los trámites y lineamientos institucionales, cumplen con funciones de enseñanza e investigación.

Misión del Trabajo Social dentro del INNN

- Otorgar atención social de excelencia a pacientes con afecciones del sistema nervioso, desarrollando investigación social, así como la formación y capacitación de recursos humanos altamente especializados en el área de Trabajo Social.

Visión del Trabajo Social dentro del INNN

- Brindar atención integral al usuario con calidad y calidez y mantener un nivel de excelencia en la asistencia, investigación social y enseñanza, ofreciendo las mejores posibilidades de diagnóstico y tratamiento social, que a nivel mundial se otorgue en el campo de las Neurociencias.

(<http://www.innnsalud.gob.mx/interio/atencionapacientes/ts.html>)

DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

El Departamento de Trabajo Social desempeña un papel importante para el estudio, evaluación y asignación del nivel socioeconómico que debe cubrir el usuario para el pago del servicio que corresponda a su situación económica actual; para ello el Departamento de Trabajo Social se encarga de solicitar al familiar la información y la documentación necesaria para determinar su situación socioeconómica.

Las funciones de Trabajo Social:

- Orientar a los familiares de los pacientes con secuelas después de una cirugía, para que se les brinde el cuidado necesario.
- Realiza visitas domiciliarias sólo si se considera necesario y únicamente a pacientes que residen en el Distrito Federal, para tener un seguimiento oportuno de la rehabilitación del paciente y el medio donde se encuentra, por otro lado si el

paciente viene del interior de la república se canalizan al DIF de su localidad para tener también un seguimiento oportuno.

- En el caso del servicio de hospitalización, es obligatorio realizar la visita domiciliaria a todos los pacientes que residan en el Distrito Federal.
- El ingreso se hace mediante urgencias o consulta externa cuando llegan por primera vez se realiza un estudio socioeconómico ya sea al paciente y/o a su familiar para determinar el nivel que se les asignará, de la misma manera se les solicita la documentación para proceder a proporcionar el pase de visita.
- Sólo en el servicio de neuropsiquiatría el Trabajador Social realiza un estudio psicosocial, en donde elabora el familiograma, así como un plan social; y la visita domiciliaria se realiza cuando se da de alta al paciente para tener un seguimiento del tratamiento y comportamiento de este, cuando el paciente es foráneo, es decir, de algún estado del interior de la república se gestiona toda la información necesaria para que la realice el DIF de su localidad.
- Otra de las funciones de gran importancia es la investigación, considerando a esta como la principal forma de plasmar la realidad social de los pacientes y su familia.
- La evaluación, se realiza a partir de informes mensuales, el cual presentan al equipo de Trabajo Social y por escrito a la Supervisión.
- Otras de las funciones de los Trabajadores Sociales son: la gestión, la revisión periódica de expedientes, censo de los pacientes hospitalizados, coordinación con el voluntariado, actualización del estudio socioeconómico, manejo de pases de visita, tramitar constancias de hospitalización, traslados de interconsulta, trámites de ingresos y egresos, oficios de

apoyo institucional, citatorios, entrevistas a familiares, llenado de carta de consentimiento y responsiva legal, solicitud de estudios a otras instituciones de salud.

- Realizan sesiones del Programa de Educación Para la Salud en donde participan todas las Trabajadoras Sociales, que sirve para tener un acercamiento distinto con la población, lo que contribuye a conocer las experiencias y expectativas del paciente y su familia en el proceso de salud – enfermedad que están viviendo.

LABORATORIO DE INVESTIGACIÓN SOCIOMÉDICA

El Laboratorio de Investigación Sociomédica se creó con la **Misión** de:

- Contribuir mediante la visión integradora del Trabajo Social a la Investigación Sociomédica que permita conocer las características y los factores socioeconómicos que inciden en los procesos salud-enfermedad que enfrentan los pacientes y sus familias.

Se tiene la **Visión** de:

- Lograr la proyección nacional e internacional del Trabajo Social multidisciplinario e interdisciplinario en la investigación sociomédica que permita ofrecer elementos para el análisis, diseño e implementación de las políticas públicas orientadas a la atención especializada de padecimientos neurológicos y psiquiátricos que inciden en la salud de la población.

Para cumplir tanto con la misión y la visión se plantearon los siguientes objetivos:

- Contribuir mediante la investigación sociomédica a la comprensión de los procesos sociales, familiares y económicos que inciden en la salud de los pacientes que presentan padecimientos neurológicos y psiquiátricos.
- Proponer mediante protocolos de investigación el estudio de los pacientes, su familia y de las instituciones que inciden en la atención médica.
- Evaluar el impacto de las acciones en el logro de los objetivos de los programas prioritarios para el tercer nivel de atención.
- Contribuir a la formación de recursos humanos especializados en el estudio social de las enfermedades neurológicas y psiquiátricas.
- Fortalecer las líneas de investigación por medio de mecanismos integrales de evaluación académica de los proyectos desarrollados.
- Promover la vinculación entre las tareas de investigación, docencia y extensión.

COORDINACIÓN DEL VÍNCULO INTERINSTITUCIONAL ENTS – INNN

En el año 2001 la UNAM a través de la Escuela Nacional de Trabajo Social realiza un convenio de colaboración con el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, con el fin de ser una puerta abierta para que los alumnos interesados en las neurociencias puedan realizar sus prácticas escolares, servicio social y proyectos de investigación para Licenciatura y Posgrado.

El **Objetivo** de la Coordinación del Vínculo Interinstitucional ENTS - INNN

- Crear un programa de formación profesional que beneficie a los Trabajadores Sociales del Instituto, crear espacios de intervención para prestadores de servicio social, de alumnos de prácticas escolares y posgrado de la Escuela Nacional de Trabajo Social. Así como proyectos de investigación interdisciplinarios que redunde en la formación profesional de Trabajadores Sociales especializados en el campo de las Neurociencias.

Funciones de la Coordinación del Vínculo Interinstitucional ENTS - INNN

- Coordinar los recursos humanos que se insertan a través de los programas de Servicio Social y Práctica Escolar, con la finalidad de que se actualicen y capaciten a los Trabajadores Sociales adscritos.
- Apoyar las actividades operativas del Instituto.
- Supervisar y asesorar a los Prestadores de Servicio Social en las actividades desarrolladas dentro del Instituto.
- Organizar anualmente el Foro informativo de Neurociencias y Trabajo Social.
- Organizar en coordinación con el Departamento de Trabajo Social del Instituto, las mesas de trabajo de Intervención del Trabajo Social en el Sector Salud.
- Participar en los eventos relacionados con Trabajo Social en el Sector Salud. (Sánchez, 2007)

1.5 ACCIONES EN EL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA PARA EL PADECIMIENTO DE LA EPILEPSIA

En relación al padecimiento de la epilepsia y otros padecimientos neurológicos y psiquiátricos el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” a creado: El programa de Educación para la Salud realizado por Trabajadoras Sociales adscritas a los servicios, se apoyan de la metodología de Trabajo Social de Grupos mencionado con anterioridad.

El Programa de Educación para la Salud* se estructuró desde el año 2003, el cual es una reunión semanal entre profesionales del Trabajo Social y familiares de pacientes con epilepsia atendidos en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, la duración es de una hora en donde se pretende que la *“familia tenga más recursos para su manejo integral y así lograr la sensibilización y conciencia del padecimiento”*.

Los **objetivos** del programa son:

1. Proporcionar mayores elementos teóricos y prácticos a familiares de pacientes para que al ser egresados de hospitalización, la atención de su enfermo neurológico en casa sea integral, su rehabilitación física y social sea efectiva y logre reintegrarse a sus actividades cotidianas.
2. Proporcionar las orientaciones generales en trámites administrativos de ingreso hospitalario del paciente antes, durante y al salir de hospitalización.
3. Sensibilizar y orientar a la familia sobre temas enfocados a la prevención de enfermedades médicas, problemas de disfunción y comunicación familiar y social. (Díaz y Durán: 2003)

* Es un proceso de formación de responsabilidad del individuo a fin de que adquiere los conocimientos las actitudes y los hábitos básicos para la defensa de la salud individual y colectiva, es decir, como un intento de responsabilizar al paciente y su familia y prepararlo para que poco a poco, adopte un estilo de vida lo más sano posible y conductas positivas de salud. (Díaz y Durán: 2003)

Es importante resaltar la labor de las Trabajadoras Sociales en la atención con los padecimientos neurológicos en este caso la epilepsia ya que ante el padecimiento estigmatizante, la familia trata de sobrellevar el padecimiento, por lo cual pasan por las siguientes características específicas iniciando con una negación y enojo ante tal situación, posteriormente se hace presente la depresión, negociación, terminando con la aceptación. Por ello, entendiendo el padecimiento, se ayuda a vigilarla y tratarla de manera eficaz.

Es importante la orientación sobre como manejar la situación aunque *“Está claro que no todas las familias que afrontan o tratan de adaptarse a una enfermedad crónica o discapacidad necesitan atención clínica. Algunas familias pueden ser extraordinariamente hábiles, animando a sus integrantes a superar los problemas y las pruebas difíciles”*. (Lechtenberg, 1989: 39)

Las Trabajadoras Sociales encargadas del Programa de Educación para la Salud ayudan a que el paciente y familia comprendan de la mejor manera la naturaleza de los problemas (rechazo, desempleo) que están experimentando, identificar recomendaciones prometedoras, facilitar el cumplimiento del tratamiento, ayudar a que la familia comprenda el contexto del problema.

Como estrategias para que el paciente y su familia comprenda en que consiste su padecimiento y el manejo de éste el INNN tiene personal encargado para los Grupos de Apoyo así como la coordinación del Programa Prioritario de Epilepsia (PPE).

Los Grupos de Apoyo son una reunión que se realiza mensualmente entre profesionales de la salud y pacientes con una enfermedad similar para ayudarles a entender su padecimiento y aprender a convivir con él, se busca una atmósfera cálida y de apoyo, con el fin de proporcionar una mejor Calidad de Vida para los pacientes.

Los **objetivos** son:

1. Fomentar la educación para la salud
2. Adquirir un mayor conocimiento acerca de la enfermedad
3. Fomentar la idea de que el paciente no esta solo
4. Proporcionar un sentimiento de autoestima positivo
5. Generar cambios en la conducta tanto en familiares como del paciente
6. Enseñar estrategias efectivas para enfrentar los problemas diarios
7. Promover la formación de redes sociales

Pueden acudir todas aquellas personas que estén interesadas en los Grupos de Apoyo y deseen saber más acerca de su enfermedad y como vivir con ella, ya que uno de los objetivos del Programa Prioritario de Epilepsia es acabar con los mitos y creencias que rodean a la enfermedad, de ahí que se realicen guías terapéuticas y de orientación para pacientes y familiares.

En los Grupos de Apoyo las personas con epilepsia se benefician, al tener la oportunidad de reunirse con otros individuos que también se ven afectados por la Epilepsia. Las interacciones eliminan el sentimiento de aislamiento de las personas con trastornos epilépticos al tener similitud en sus emociones.

(<http://www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/gruposdeapoyo.html>)

El Programa Prioritario de Epilepsia está contemplado para contribuir a resolver un problema de salud pública, ya que la epilepsia representa un padecimiento que su magnitud, trascendencia individual y social reclaman la atención y acción inmediata de organismos coordinados, tanto públicos como privados.

Fue creado con base al acuerdo publicado en el Diario Oficial de la Federación del 24 de octubre de 1984, en donde se dispuso el establecimiento de coordinaciones de proyectos prioritarios de salud, creándose así el Programa

Prioritario de Epilepsia y su consejo técnico, integrado por representantes del Sector Salud.

Cuyo **objetivo** general es:

- Proporcionar los medios para mejorar la Calidad de Vida del enfermo que sufre epilepsia.

La función primordial del Programa Prioritario de Epilepsia, es la de normar, coordinar, sistematizar y optimizar las estrategias y acciones a favor del enfermo que padece epilepsia, así como de su familia y de la sociedad.

Acabar con los mitos y creencias que rodean a la enfermedad, de ahí que realiza guías terapéuticas y de orientación e información para pacientes y familiares.

La coordinación del PPE ofrece la información necesaria para que los pacientes que sufren Epilepsia puedan acudir a los Centros de Atención Integral de la Epilepsia (CAIE) que tienen como propósito, diagnosticar, tratar y rehabilitar al enfermo con crisis epilépticas; estos dependen directamente de cada una de las Instituciones que integran el Sector Salud.

Desde 1985 los CAIE proporcionan atención médica especializada, sustentada en los últimos avances de diagnósticos y terapéuticos a los enfermos con Epilepsia; están distribuidos en toda la República Mexicana y cada uno de ellos está coordinado por un Neurólogo ó Neuropediatra certificado por el Consejo Mexicano de Neurología, además de las actividades asistenciales.

Los CAIE tienen la responsabilidad de divulgar ante la sociedad mexicana los nuevos avances para el tratamiento y en muchos casos la curación de la epilepsia.

Dentro del PPE se encuentra el organismo mexicano que se establece bajo el nombre de “Capítulo Mexicano de la Liga Internacional Contra la Epilepsia” (CAMELICE).

Los **objetivos** del capítulo son:

1. Estimular la investigación acerca de las Epilepsias en México.
2. Promover el diagnóstico, el tratamiento, la prevención del padecimiento y la atención global para los que sufran de Epilepsia en México.
3. Impulsar la enseñanza de estas entidades nosológicas con orientación médica, social y asistencial.
4. Favorecer las relaciones con organizaciones similares en otros países y con la Liga Internacional Contra la Epilepsia. (Llamosa Gloria, <http://www.epilepsiahoy.com/index2.html>,2004)

Con lo anterior se establece que el Trabajador Social tiene una amplia gama de conocimientos que puede llevar a la práctica en sus formas de intervención tanto el área, hospitalaria, de enseñanza e investigación dentro de una Institución de tercer nivel.

CAPÍTULO II

EPILEPSIA COMO PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA

2.1 LA EPILEPSIA DESDE LA SALUD PÚBLICA

La salud pública es un cúmulo de conocimientos y prácticas que contribuyen a la salud de la colectividad, ya sea por medidas preventivas, curativas o por ambas. La mortalidad de la salud pública en cada país o colectividad esta determinada por la filosofía social imperante. (García Pedroza, 1986: 24).

La importancia social de la epilepsia como problema de salud pública, no es debida a la alta tasa de prevalencia, o de mortalidad, tampoco se debe a la invalidez que ocasiona, sino al deterioro de la Calidad de Vida del paciente, al no tener garantizado el control médico de sus crisis, a lo que se le agrega el rechazo por el padecimiento.

La epilepsia se caracteriza por las diversas interpretaciones que durante el tiempo se han venido retomando. En la actualidad existen varios conceptos de la epilepsia que son muy semejantes entre sí.

“En 1958 la epilepsia se define como una enfermedad que se caracteriza por convulsiones y desórdenes mentales, estos adoptan unas veces el tipo de los llamados estados crepusculares epilépticos que consisten en confusión mental, desorientación y actos impulsivos. El delirio epiléptico corresponde a una excitación maniaca intensa con alucinaciones sensoriales y actos que revelan lemas espantoso furor matándose o mutilándose el enfermo y destrozando cuanto se encuentra a su alcance” (González, 2002:

37)

En 1973, la Liga Internacional Contra la Epilepsia y la Organización Mundial de la Salud definen este padecimiento como:

“Una afección crónica de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrentes, debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales (crisis epilépticas), asociadas con diversas manifestaciones clínicas y paraclínicas” (Hernández, 1983: 2)

Posteriormente en 1988, la Secretaría de Salud define a la Epilepsia:

“Como una afección de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrentes y no provocadas, debidas a descargas excesivas de las neuronas cerebrales, asociadas a manifestaciones clínicas, la cual se asimila a la definición de Liga Internacional Contra la Epilepsia.” (Rubio. Op. cit., 4)

En el Instituto Nacional de Neurología y Neurología “Manuel Velasco Suárez” al referirse al padecimiento señala que es:

“Una alteración de la actividad eléctrica cerebral. Para entender mejor este concepto podríamos imaginar al cerebro como un conjunto de células, llamadas neuronas, conectadas entre sí y que se comunican mediante pequeños impulsos eléctricos. Cuando se produce una descarga eléctrica anormal el resultado es una crisis epiléptica. Estas crisis o ataques pueden ser frecuentes o bien ocurrir sólo de vez en cuando; su duración es variable y va de pocos segundos hasta dos o tres minutos. De acuerdo a la región del cerebro que se encuentre afectada pueden presentarse distintos tipos de crisis”. (<http://www.innn.edu.mx>)

La epilepsia, en su definición ha tenido un progreso por los estudios científicos que a lo largo de la historia se han desarrollado, caracterizándose por una alteración del sistema nervioso que interfiere con la conducta, la percepción, el movimiento, la conciencia y otras funciones cerebrales, la cual va acompañada de constantes crisis epilépticas.*

Etiología de la Epilepsia

Dependiendo de la edad de la persona, las causas de la epilepsia varían en frecuencia. Algunas pueden producir crisis en una etapa determinada de la vida y, con el tiempo cesan, sin embargo, otras producen crisis durante toda la vida.

- En los primeros años de vida, la más frecuente se debe a *problemas durante el embarazo*, sobre todo en los momentos inmediatos previos al parto, durante el parto y en las primeras horas que siguen a éste (período perinatal), la falta de oxigenación suficiente en estos momentos, infecciones de la madre, medicamentos o radiaciones que haya recibido, pueden tener repercusiones en el bebé.
- En los niños más grandes y adolescentes, las infecciones, las parasitosis en el cerebro (cisticercosis) y los traumas craneales se hacen más importantes.
- En el adulto los traumas, el abuso de drogas y los tumores, son más frecuentes, en el anciano los problemas vasculares.

(Llamosa Gloria, <http://www.epilepsiahoy.com/index2.html>, 2004)

* Son manifestaciones clínicas resultantes de una descarga anormal y excesiva de un grupo de neuronas en el cerebro (alteraciones en la conciencia, motoras, sensoriales.)

Existen condiciones en las que una persona puede tener una crisis sin que tenga epilepsia, tal es el caso en niños entre los seis meses y los cinco años de edad, estos pueden presentar crisis cuando tienen fiebre (crisis febriles). En otras ocasiones también puede generarse de una intoxicación por alcohol o cuando se presenta una baja de azúcar, sin embargo, hay que considerar que estos factores también la producen.

Básicamente la epilepsia se puede clasificar según la causa que la origina, la edad del paciente o la forma en que se manifieste la enfermedad. En algunos individuos pueden presentarse dos o más formas de epilepsia, lo que llaman como epilepsias mixtas. Las distintas características del ataque epiléptico de una persona determinan el tipo de epilepsia que sufre.

Algunos signos de alarma que advierten que se está produciendo un ataque epiléptico pueden ser los siguientes:

- Períodos de confusión mental
- Comportamientos infantiles repentinos
- Movimientos como el de masticar alimentos sin estar comiendo, o cerrar y abrir los ojos continuamente
- Debilidad y sensación de fatiga profundas
- Períodos de "mente en blanco", en los que la persona es incapaz de responder preguntas o mantener una conversación
- Convulsiones
- Fiebre

(Colmenares, <http://www.abccmedicus.com/articulo/pacientes/1/id/57/pagina/1!epilepsia.html> 2006)

Sin embargo, no existe una sola prueba para la epilepsia. Por ello el médico hace un diagnóstico con base a una descripción de crisis epilépticas pasadas, pues quienes han tenido una crisis epiléptica con frecuencia no saben lo que les pasó.

Trascendencia de la epilepsia

La incidencia, la prevalencia y la mortalidad de la epilepsia son los indicadores que expresan su magnitud como problema de salud pública. La incidencia de la epilepsia representa el número de nuevos casos diagnosticados entre la población en riesgo, en un área y durante un tiempo determinado, su utilidad más común es la posibilidad de identificar su causa.

Por edad la epilepsia es alta en jóvenes, sin embargo, las tasas más altas se observan en los primeros meses de vida y son constantemente bajas en los adultos. No existe diferencia significativa entre sexos, pero se ha encontrado un mayor riesgo en el hombre para desarrollar crisis. (Hauser, 1991: 45).

La prevalencia de la epilepsia representa el número total de los casos de epilepsia en una población en riesgo, para un lugar y tiempo determinado.

El conocimiento de la tasa de prevalencia de epilepsia es útil para determinar las necesidades de atención médica, en la planeación de programas de salud, así como medidas de intervención de carácter educativo para la población en apoyo al paciente.

Las epilepsias afectan aproximadamente de 40 a 50 millones de personas alrededor del mundo. Al menos 5 millones de personas en Latinoamérica tienen epilepsia y más de 3 millones no reciben tratamiento. (Tulio. Op. cit., 5).

En el boletín de la Organización Mundial de la Salud aparece la epilepsia como causa de muerte en casi la mayoría de los países, sin embargo, debe valorarse si lo que está certificado como causa de muerte, en realidad corresponde a un grupo de patologías que en su fase final produce algún tipo de convulsiones o son crisis recurrentes que llevan a la muerte a la persona que las padece.

Una forma utilizada comúnmente para identificar un problema de salud pública es su representación en tasa de morbilidad y mortalidad. Sin embargo, los

parámetros tradicionales ofrecen un panorama incompleto de la importancia real que tiene la epilepsia como problema de salud pública. Otros indicadores se han empleado para identificar la trascendencia de la epilepsia en la población:

- La repercusión social
- La Calidad de Vida por el padecimiento en el paciente y en su núcleo familiar
- El padecimiento en la sociedad (García Pedroza. Op cit., 48)

El rechazo de la sociedad hacia la persona con epilepsia esta basado fundamentalmente en la ignorancia y prejuicio social hacia el problema de la salud; una media para contrarrestar la marginación del paciente son los programas de educación para la salud.

2.2 DESCRIPCIÓN DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS

Las epilepsias se han clasificado atendiendo al tipo de crisis, recurrencia, edad de comienzo, gravedad y etiología, por ello es primordial comenzar con la descripción de cada una de las crisis.

Una crisis epiléptica se define como: *“Una alteración momentánea del funcionamiento cerebral debido a la descarga repentina y desproporcionada de los impulsos eléctricos que normalmente utilizan las células del cerebro. Es una crisis que obedece a la descarga excesiva y sincrónica de una agrupación neuronal hiperexcitable, se expresa por síntomas repentinos y momentáneos de naturaleza motora, sensitiva, sensorial, vegetativa y/o psíquica, según la localización del grupo neuronal responsable”*. (Portellano, 1991:13).

Las crisis epilépticas pueden presentarse de manera generalizada en donde se tiene una perdida brusca del conocimiento con caída al suelo, contractura de músculos, extremidades y cara, seguidas de convulsiones rítmicas, sin embargo, la forma más típica es con movimientos de las cuatro extremidades (tipo sacudidas), se tiene perdida de la conciencia, así como el control de

esfínteres, con duración de segundos o minutos, cuando persiste recibe el nombre de estado epiléptico.

La clasificación de las crisis epilépticas es aprobada por el Comité de Clasificación y Terminología de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (LICE) en 1981, considera cuatro grupos:

- Crisis parciales o focales
- Crisis generalizadas
- Crisis no clasificables
- Adendum

Crisis parciales o focales

Estas crisis epilépticas tienen sus inicios en una parte de uno de los hemisferios, por lo general en el lóbulo temporal o frontal. Los dos tipos de crisis epilépticas parciales, son llamadas *simples* (preservan el estado de alerta, el paciente recuerda todo el evento clínico), o *complejas* (existen alteraciones del estado de conciencia). Son el tipo de crisis con mayor frecuencia en los adultos. En sí la persona permanece o no totalmente consciente durante una crisis convulsiva, entre ellas tenemos:

- **Crisis parciales simples**

Se distinguen cuatro grupos dependiendo de la localización de la lesión: con síntomas motores, somatosensoriales, autonómicos y psíquicos.

- Crisis parciales de semiología motora.
- Causan un cambio en la actividad y pueden incluir sacudidas o rigidez de una parte del cuerpo.
- Crisis de semiología sensitiva.
- Agrupa una amplia variedad de crisis sensitivas dependiendo de la localización de la lesión en las áreas sensitivas primarias.

- Con síntomas autonómicos.
- Son episodios con expresión clínica abigarrada y excepcionales como síntoma único, pueden afectar al aparato digestivo, circulatorio y vasomotor.
- Con síntomas psíquicos. Dependiendo de la función alterada pueden presentarse como sigue:

Tabla No. 1

TIPO	SÍNTOMAS
Disfásica	Imposibilidad para entender y/o expresar el lenguaje.
Dismnésica	El paciente percibe la realidad distorsionada y evoca los recuerdos con sensación de extrañeza o familiaridad.
Cognitiva	Presentación de un pensamiento o idea no relacionada a lo que pensaba o hacia el sujeto en el momento.
Afectivas	Alteraciones no motivadas del estado emocional de breve duración, referidas como desagradables (miedo, ansiedad, terror) o bien placenteras (placer, felicidad, alegría).
Ilusiones	Percepción deformada del estímulo real, sensación de acercamiento o lejanía, percepción anormal de ruidos, sensación de posición anormal de una extremidad.
Alucinaciones	Episodios que se producen en ausencia de estímulos externos.

Medicine: *Enfermedades del Sistema Nervioso II*, Núm. 38 México, Febrero 2000

- **Crisis parciales complejas**

Las crisis son acompañadas por un deterioro de la conciencia y por la presencia de una amnesia post - crítica más o menos intensa. Puede producir mirada fija, comportamientos automáticos como chasquido de los labios, masticación, movimientos torpes, picotear, caminar, gruñir.

Crisis generalizadas

Las crisis generalizadas son aquellas que afectan ambos hemisferios del cerebro al mismo tiempo. La conciencia puede alterarse y presentar manifestación inicial. Los diferentes tipos son:

Tabla No. 2

TIPO	DESCRIPCIÓN
Ausencias Típicas	Deterioro de la conciencia, ligeros movimientos clónicos.
Ausencias Atípicas	Abrupta pérdida del tono muscular en una extremidad o a través de todo el cuerpo.
Crisis Tónicas	Perdida de la conciencia y aumento del tono muscular generalizado.
Crisis tónico - clónicas	La persona cae al suelo, con frecuencia emite un grito sonoro conforme los músculos del pecho se ponen rígidos.

Programa Prioritario de Epilepsia SSA, *MANUAL DE EPILEPSIA*, México, 1991. Pg. 39

Crisis parciales no clasificadas

Son todas aquellas crisis que no pueden clasificarse debido a datos inadecuados y que no pueden incluirse en las categorías mencionadas con anterioridad. Estas incluyen algunas crisis neonatales.

Adendum

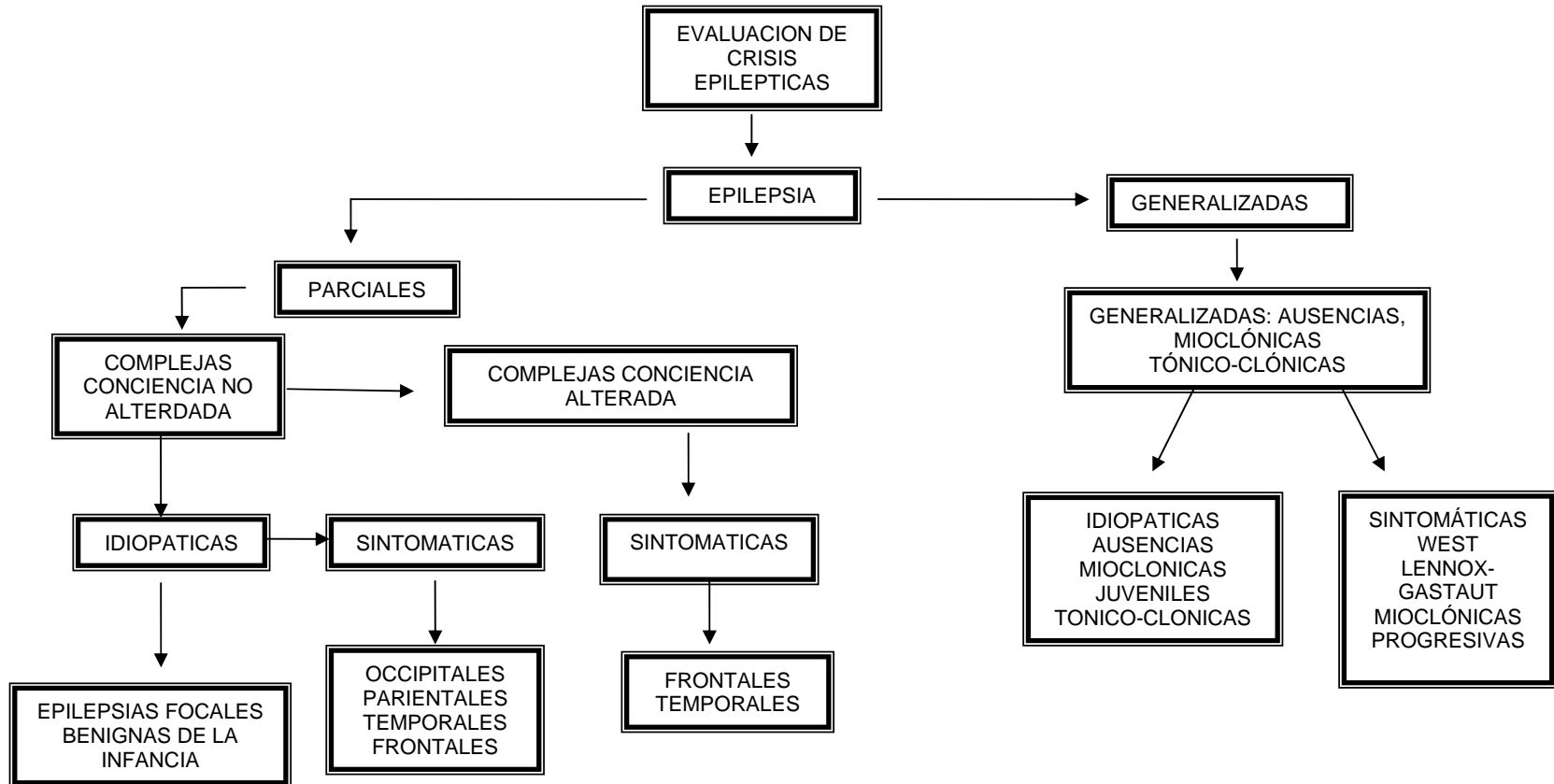
Incluye tipos de evaluación de las crisis o su relación con otros. Los tipos de crisis son:

Tabla No. 3

CRISIS	DESCRIPCIÓN
Crisis fortuitas	Se refiere a las que se presentan de manera impredecible, que son la mayoría de los casos.
Crisis clínicas	Relacionadas a un ciclo vital, por ejemplo el mensual o el ciclo vigilia – sueño.
Crisis prolongadas por factores no sensoriales	Por lo general son generalizadas tónico – clónicas, aunque pueden tener otras manifestaciones y se producen por alguna disfunción metabólica o una enfermedad aguda.
Crisis reflejas	Se producen ante un estímulo captado por los órganos de los sentidos: estimulación luminosa intermitente, un ruido intenso, un estímulo táctil específico. etc.
Estado epiléptico	Es la repetición de crisis epilépticas, constituye una de las más serias complicaciones de la epilepsia.

Programa Prioritario de Epilepsia SSA, *MANUAL DE EPILEPSIA*, México, 1991. Pg, 40

CLASIFICACIÓN DE LAS CRISIS



Programa Prioritario de la Epilepsia SSA, *Manual de la Epilepsia*, México, 1991, Pág. 13

2.3 DESCRIPCIÓN Y CLASIFICACIÓN DE LAS EPILEPSIAS

Frente a la clasificación de las epilepsias por el tipo de crisis y cuya descripción se ha realizado, la tendencia actual está enfocada a la constitución de entidades nosológicas con etiopatogenia definida. De esta manera se establecen las epilepsias *ideopáticas* relacionadas con una posible o supuesta disposición genética, las epilepsias *sintomáticas*, resultantes de una lesión estructural cerebral, focal y difusa, mientras que las epilepsias *criptogénicas* son aquellas en las que no se encuentra la causa aunque sea probable su existencia. Estos tipos están incluidos en la clasificación de la Liga Internacional Contra la Epilepsia.

Tabla No. 4

TIPO DE EPILEPSIA	DESCRIPCIÓN
Epilepsias focales o parciales	El trastorno eléctrico de las neuronas cerebrales está limitado, a un grupo particular de ellas. Se debe tener en cuenta el foco, lesión y región así como su propagación.
Epilepsias generalizadas	En esta clase de epilepsia no es posible detectar un sitio en donde inicien las descargas eléctricas, que se difunden por la corteza cerebral. Se acompaña con pérdida del conocimiento.
Epilepsias indeterminadas	Se desconoce si son focales o generalizadas.
Síndromes epilépticos especiales	Síndrome de West y Síndrome de Lennox - Gastaut

Programa Prioritario de Epilepsia SSA, *MANUAL DE EPILEPSIA*, México, 1991. Pg. 39 - 41

Epilepsias y síndromes epilépticos relacionados con su localización (parciales o focales).

▪ Ideopáticas

Caracterizadas por antecedentes familiares, aparición en la niñez, frecuencia, brevedad, buena respuesta a la medicación, desaparición tras la adolescencia así como alteraciones eléctricas en el sueño.

En este apartado se incluyen:

Tabla No. 5

TIPO	DESCRIPCIÓN
Epilepsia benigna de la niñez con puntas centrotemporales (epilepsia rolándica).	Es la más frecuente y llega a ser desapercibida cuando las crisis son poco frecuentes. Suele aparecer entre los trece años de edad (media de nueve).
Epilepsia de la niñez con paroxismos occipitales.	Este tipo de epilepsia es menos frecuente, su edad de inicio es variable (entre los siete años), su evolución no es favorable. Las crisis que se presenten consisten en alucinaciones visuales simples.
Epilepsia primaria de la lectura.	Son infrecuentes, su aparición es en la adolescencia y evolucionan de manera favorable. Las crisis son motoras simples y a veces visuales, aunque si estímulo pueden llegar a generalizarse.

Programa Prioritario de Epilepsia SSA, *MANUAL DE EPILEPSIA*, México, 1991. Pg. 39

▪ **Sintomáticas**

Integradas por dos síndromes individualizados (Kojewnikow y epilepsias con formas específicas de provocación), así como las epilepsias lobulares, en las que el primer signo de crisis es el que indica el origen de las descargas.

Tabla No. 6

TIPO	DESCRIPCIÓN
Epilepsia parcial continúa de la niñez (síndrome de Kojewnikow).	Existen dos tipos. Uno es la encefalitis de Rasmussen, aparece en niños de 2 a 10 años, se le relaciona con una infección vírica (encefalitis de la infancia). El otro afecta a niños y adultos, está en relación con lesiones previas: vasculares o tumorales, localizadas en la corteza motora rolándica y las crisis son parciales motoras continuas.
Epilepsias parciales sintomáticas con formas específicas de provocación.	En este grupo se incluyen las epilepsias sobre salto (epilepsias reflejas) y las cinesigénicas. Las crisis de las epilepsias reflejas son provocadas de manera directa por un estímulo sensitivo, sensorial o emocional, se facilitan por el sueño y la fiebre.
Epilepsias lobulares	<p>El primer signo o síntoma con el que comienzan las crisis suelen ser el mejor indicador para localizar el lugar de origen de la descarga. Que integran a las siguientes:</p> <p>Epilepsia lóbulo temporal: Es la más frecuente, es habitual recoger antecedentes de crisis o de convulsiones febriles en la familia. Tienen su inicio en la infancia y adolescencia, las crisis pueden ser simples, parciales complejas y tónico clónicas generalizadas secundariamente.</p> <p>Epilepsia lóbulo frontal: Es frecuente, de predominio nocturno y escasa duración. Dado el gran volumen del lóbulo frontal se han descrito diferentes formas, dependiendo del lugar de origen: crisis del área motora suplementaria, crisis singulares, crisis frontales polares, crisis órbito-frontales, crisis operculares, crisis de la corteza rolándica.</p> <p>Epilepsia del lóbulo parietal: La constituyen las crisis simples. Las partes de mayor presentación son las manos, brazos y cara.</p> <p>Epilepsia del lóbulo occipital: Constituida por crisis parciales y generalizadas de manera secundaria. Los síntomas más frecuentes son los visuales (positivos: fosfenos o chispazos; o negativos: amaurosis y escotomas), aunque también pueden haber alucinaciones visuales.</p>

Programa Prioritario de Epilepsia SSA, *MANUAL DE EPILEPSIA*, México, 1991. Pg. 40

Epilepsia y síndromes epilépticos generalizados

▪ Idiopáticos (relacionados con la edad de aparición)

Caracterizados por la presencia de crisis generalizadas desde su comienzo, con aparición preferente en la vigilia.

Tabla No. 7

TIPO	DESCRIPCIÓN
Convulsiones neonatales benignas familiares.	Aparecen al segundo – tercer día de nacimiento como crisis clónicas, apnéicas, tónico – clónicas. Sólo un pequeño porcentaje de estos pacientes presentarán crisis posteriormente.
Epilepsia mioclónica benigna infantil.	Constituida por breves crisis mioclónicas que aparecen en primer – segundo año de la vida de niños que tienen antecedentes familiares de crisis.
Epilepsia – ausencia del niño	Forma habitual de epilepsia que aparece en niños sanos en edad escolar (entre seis y siete años).
Epilepsia con ausencias juvenil	De inicio en la pubertad. Aparece al despertar y es frecuente su asociación con las crisis tónico – clónicas y mioclónicas.
Epilepsia mioclónica juvenil.	Aparece entre los 11 – 18 años de edad y la constituyen accesos de mioclonías. Se facilitan por falta de sueño y la conciencia no se altera durante las crisis.
Epilepsia con crisis de gran mal al despertar.	Tienen su inicio en la segunda década de la vida y las crisis son preferentemente tónico – clónicas, aunque puedan aparecer ausencias y mioclonías.
Epilepsia fotogénica.	Las crisis se provocan por estímulos luminosos ambientales: luz solar a través de árboles, estroboscopios, TV, videos. Las crisis suelen ser mioclónicas masivas, ausencias o tónico – clónicas.

Programa Prioritario de Epilepsia SSA, *MANUAL DE EPILEPSIA*, México, 1991. Pg. 40

- **Sintomáticas**

Los pacientes muestran signos de encefalopatía difusa, específica o inespecífica.

Tabla No. 8

TIPO	DESCRIPCIÓN
Encefalopatía mioclónica precoz	Tiene su inicio antes de los tres meses de edad, con mioclonías parciales o segmentadas para continuarse con mioclonías masivas, crisis parciales erráticas o espasmos tónicos.
Encefalopatía epiléptica infantil con salvas de supresión	Esta constituida por espasmos tónicos que comienzan en los primeros meses de la vida.

Programa Prioritario de Epilepsia SSA, *MANUAL DE EPILEPSIA*, México, 1991. Pg, 40

- **Criptogenéticas o sintomáticas**

Se agrupan cuatro síndromes epilépticos de gravedad:

Tabla No. 9

TIPO	DESCRIPCIÓN
Síndrome de West	Niños menores de un año (entre cuatro y siete meses), constituido por crisis de espasmos infantiles flexión o extensión, afectan al cuello, tronco y extremidades).
Síndrome de Lennox – Gastaut	Se inicia entre uno y ocho años, aunque es más frecuente en la edad escolar. Las crisis más frecuentes son las tónicas axiales, las atónicas y las ausencias atípicas, así mismo el retraso mental es usual.
Síndrome epilepsia con crisis astatomioclónica	Aparece entre los siete meses y seis años de edad, tiene un predominio en los niños sanos, Las crisis son mioclónicas astásicas, ausencias con componentes tónicos y clónicos.
Síndrome de epilepsia con ausencias mioclónicas	Se inician hacia los siete años y se caracterizan por la aparición de ausencias repetitivas con sacudidas mioclónicas, generalmente bilaterales, rítmicas y asociadas a contractura axial tónica. No siempre se afecta la conciencia.

Programa Prioritario de Epilepsia SSA, *MANUAL DE EPILEPSIA*, México, 1991. Pg, 40

Epilepsias y síndromes epilépticos indeterminados con crisis generalizadas y focales a la vez.

Dentro de este grupo se incluyen tanto las crisis neonatales que en ocasiones pasa desapercibida como la epilepsia mioclónica grave que hace su aparición en el curso de un proceso febril, se asocia a un retraso psicomotor al año, y el síndrome de Landau – Kleffner, caracterizado por agnosia auditiva, con desaparición del lenguaje sin tener deterioro intelectual.

2.4 TIPOS DE TRATAMIENTO

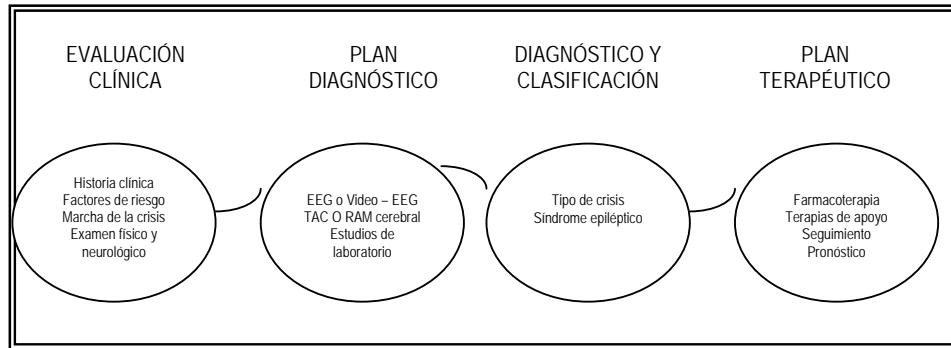
La epilepsia no es una enfermedad, se refiere a un grupo de síndromes, por ello, se afirma que el tratamiento de la epilepsia es integral y terapéutico, la actitud educativa y el resto de apoyo del médico están dirigidos al individuo, a su entorno familiar y psicosocial. (Rubio. Op. cit.,57)

El tipo de terapia y medicamento apropiado dependen de la clase de epilepsia que tenga el paciente. La buena respuesta al tratamiento en un individuo se ve afectada por diferentes factores como son: el tipo de problema del sistema nervioso central causante de la epilepsia, problemas no neurológicos asociados con la epilepsia así como la incapacidad del paciente para absorber y metabolizar el fármaco.

La edad del paciente es un factor que afecta la probabilidad del control completo de las crisis con medicamentos. Las crisis que aparecen antes de los 10 años son generalmente más fáciles de controlar que las que aparecen más tarde.

El control de las crisis es difícil si el paciente presenta más de un tipo, un examen neurológico anormal, bajo coeficiente intelectual o trastornos severos de la personalidad. Los estudios electroencefalográficos y el historial del paciente pueden ayudar a detectar a los pacientes que no respondan al medicamento antiepiléptico. A continuación se realiza un esquema para ejemplificar el proceso para el diagnóstico de una epilepsia.

Procedimiento para el diagnóstico y tratamiento de una Epilepsia



Tulio Medina Marco (Copilador) *EPILEPSIA Y CALIDAD DE VIDA*. Tegucigalpa. 2001. pág., 13

Diferentes trabajos han demostrado que el intervalo que transcurre entre la primera crisis de una persona, el número total de crisis y el inicio de un tratamiento eficiente se relaciona en forma pronóstica con el éxito del mismo y con la posibilidad de suspenderlo más tarde con las menores posibilidades de recurrencia.

Tratamiento Farmacológico

Durante siglos, el hombre ha buscado conocer y tratar las crisis epilépticas, es por ello, que se han realizado investigaciones sobre las propiedades de los medicamentos que permitan la mejora de los pacientes con epilepsia, siendo *“en los años 60 y 70 cuando aparece la Benzodiazepina, la Carbamazepina, el Ácido Valpróico, el Fenobarbital y los Barbitúricos en general que constituyen un arsenal terapéutico en epileptología. A partir de la década de los 80 una nueva era de investigación da inicio con resultados poco satisfactorios y no es hasta los 90 en que se introducen nuevos productos con resultados prometedores como Lamotrigina, Vigabatrina y la Oxcarbazepina entre otros”*.

(<http://neurologia.rediris.es/congreso-1/conferencias/epilepsia-5.html>)

El tratamiento de la epilepsia se dirige con fármacos para evitar las crisis recurrentes que el paciente puede presentar. La necesidad de administrar un tratamiento con fármacos antiepilépticos se presenta en un paciente con epilepsia de reciente diagnóstico o en un paciente previamente diagnosticado con epilepsia que tiene ya prescrito uno o más fármacos antiepilépticos, con resultados insuficientes.

Verificar el diagnóstico de la epilepsia, el tipo de crisis y el síndrome epiléptico determinan el fármaco que se utilizará en el tratamiento, evitando que se receten más medicamentos. El empleo de Compuestos Antiepilépticos (CAE), tiene un fin meramente paliativo que es el de prevenir la recurrencia de nuevos eventos epilépticos en el futuro y a corto plazo en el individuo.

Para poder lograr el fin del tratamiento es necesaria la colaboración, entendimiento del paciente y su familia, teniendo obediencia a la prescripción que favorezca el cumplimiento del tratamiento. La actitud del médico ante una persona en una consulta. Los objetivos médicos del tratamiento farmacológico son:

- Preservar la integridad y vida del paciente.
- Evitar la repetición de las crisis.
- Encontrar la causa del evento epiléptico.

Por ello, es fundamental que el paciente y la familia tengan un registro de las crisis ya que es importante conocer la frecuencia y horario de presentación de las crisis mediante su registro en un calendario con la finalidad de evaluar objetivamente los cambios que se logren con las medidas terapéuticas; dosificación adecuada calculada en miligramos por kilogramo de peso en niños y en miligramos por día en adultos. Todos los medicamentos antiepilépticos son en mayor o menor grado sedantes y depresores, además de afectar al sistema vestibulocerebral por lo que las dosis crecientes disminuyen la posibilidad de que se presenten efectos adversos, logrando un mejor apego al tratamiento.

El paciente debe seguir los siguientes aspectos para el tratamiento:

- **Educación médica e higiénica**

El paciente debe ser instruido con términos comprensibles para él, acerca de lo que es la epilepsia, causas, estudios de diagnóstico y la necesidad de un tratamiento constante a las dosis descritas por el médico. El 90% de los casos de persistencia de crisis se deben a que el paciente ha abandonado o reducido el tratamiento, ya sea por temor a efectos tóxicos, falta de confianza en el médico o por efectos secundarios del medicamento.

- **Vigilancia periódica**

El intervalo de las consultas de seguimiento es variable, dependiendo de la respuesta inicial al fármaco y la presentación de efectos colaterales. Como mínimo un enfermo con epilepsia bien controlada debe ser visto dos veces al año. Sin olvidar el aspecto de integración a las actividades habituales (escolares, laborales y recreativas). (Programa Prioritario de Epilepsia SSA, *Manual de la Epilepsia*, 1991:85)

Hasta el momento no existe un medicamento para el tratamiento de las crisis epilépticas que sea ideal desde todo punto de vista. Sin embargo, aquellos que más se aproximan a este punto de equilibrio serán los que tengan:

- Mecanismo de acción identificado.
- Farmacocinética simple.
- Eficacia comprobada.
- Efectos secundarios limitados.

Lo anterior tendrá como objetivo final una mejor Calidad de Vida para el paciente.

Para el tratamiento adecuado del paciente epiléptico se recomiendan las siguientes opciones terapéuticas: fármacos antiepilépticos, dieta cetógena, estimulación cerebelosa, terapia de grupo, terapia familiar de grupo y cirugía antiepiléptica (Ibíd., 88)

Tratamiento Quirúrgico de la Epilepsia

En la década de los años 70 el tratamiento quirúrgico de la epilepsia se caracterizó por períodos de florecimiento y otros de tendencia al abandono; pero prevalece la introducción constante de nuevas modalidades de diagnóstico y/o tratamiento.

En Alemania se observa después de la I Guerra Mundial un número de enfermos que padecían convulsiones como secuela de heridas por armas de fuego y comienza a tratar las mismas, notando en las muestras operatorias cicatrices gliales. Penfield, colaborando con Forester, se entusiasma con esta cirugía, confeccionando un mapa cerebral donde localizan las áreas centrales y del lenguaje de la corteza cerebral y atribuyen las crisis a la retracción producida por las cicatrices corticales. En 1935 Forester y Altenburger realizan el primer registro Electrocorticográfico (ECG).

En 1934 la Fundación Rockefeller financió la creación de dos Institutos para pacientes neurológicos incluyendo el Tratamiento Quirúrgico de la Epilepsia, uno en Breslau, Alemania, bajo la dirección de Forester y otro en Montreal, Canadá.

En 1929, Berger introduce un elemento fundamental en el estudio de la epilepsia, el Electroencefalograma (EEG). En 1938 los hermanos Gibbs confeccionan un atlas electroencefalográfico donde relacionan crisis clínicas con registros eléctricos característicos. Bailey introduce el EEG trans - operatorio y sugiere operar basados en los hallazgos del mismo, lo que es aceptado rápidamente por otros autores.

En 1928 realiza la primera lobectomía del lóbulo temporal y en 1950 ya tenía coleccionados 68 pacientes con un 55% de ellos con mejoría de las crisis. Junto a diferentes colaboradores (Jasper, Rasmussen y Feindel) confeccionan la mayor parte de los mapeos cerebrales que conocemos. En 1954 publican un libro llamado "*Epilepsia y Anatomía Humana del Cerebro Humano*".

La gran "explosión" en la cirugía de la epilepsia se produce a partir de 1975, en que los adelantos científicos técnicos* en la comprensión de las crisis, la interpretación, el diagnóstico y en los procedimientos operatorios propician que se incremente el interés en esta cirugía y en la actualidad son innumerables los centros dedicados a la misma.

Al rededor del 15 al 20% de los pacientes epilépticos no van a obtener un control satisfactorio de sus crisis con ninguno de los medicamentos hasta ahora disponibles. (Tullio. Op. cit., 175). Adhiriéndose problemas en el paciente con epilepsia de índole psicológico y social, que no dependen del tratamiento farmacológico, lo que implica que el paciente no alcance un control óptimo de las crisis, que le permita cumplir con las actividades de la vida diaria.

La cirugía de la epilepsia es actualmente la mejor opción terapéutica para aquellos pacientes que padecen una epilepsia que no se controla (refractaria) con la medicación antiepiléptica. No es recomendable prolongar por mucho tiempo los intentos terapéuticos que sean inefectivos, ya que la intervención quirúrgica temprana en el curso de los trastornos epilépticos es de gran valor, debido a la certeza de que existen cambios progresivos. (Ibid., 76).

La cirugía tiene como objeto eliminar las crisis o al menos disminuir la frecuencia de las mismas, lo suficiente para obtener cierto beneficio, para mejorar la Calidad de Vida de los pacientes y permitir una mejor adaptación psicosocial.

La intervención quirúrgica consiste en la extirpación del foco epileptógeno y la lesión cerebral asociada (usualmente presente). Las cirugías más frecuentes son, en primer lugar sobre el lóbulo temporal (75%) y en segundo lugar las lobectomías (resecciones corticales). Las cirugías menos frecuentes son las hemisferectomías (en hemisferios no funcionantes) y callosotomías, esta última

* La microcirugía, mejora en las técnicas anestésicas, el Videoelectroencefalograma, el EEG Cualitativo, la Tomografía Axial Computada, la Resonancia Magnética Nuclear, el Monitoreo de los anticonvulsivos en sangre, la Tomografía Simple por Emisión de Fotones, la Tomografía por Emisión de Positrones, la Angiografía por Sustracción Digital.

cirugía es sólo paliativa y su objetivo es solo evitar la generalización de la epilepsia a través del cuerpo calloso.

Evaluación prequirúrgica

Los candidatos a cirugía se les exigen una extensa evaluación para definir las diferentes estrategias y técnicas con las cuales se abordará el problema, por ello, es preciso realizar un estudio prequirúrgico completo. Con el que se pretende seleccionar a aquellos pacientes que se pueden beneficiar con la intervención. El estudio prequirúrgico comprende habitualmente los siguientes pasos:

1. Valoración en la consulta. Se estudia el tipo de epilepsia que padece el paciente y se valora la idoneidad de la opción quirúrgica para cada paciente en particular.
2. Estudio de Video-electroencefalograma (VEEG). El estudio muestra con certeza el lugar de inicio de las crisis epilépticas.
3. Valoración Neuropsicológica. Se valora la memoria, aprendizaje, atención y el habla.
4. Valoración psiquiátrica, (en algunos casos).
5. Estudios de Neuroimagen. Mediante una Resonancia Magnética (RM).
6. Tomografía Axial Computada (TAC).
7. Tomografía por Emisión de Positrones (TEP).
8. Tomografía Simple por Emisión de Fotones (TSEF).

Es de gran relevancia identificar la zona epileptogénica, de la cual se originan las descargas que provoca una crisis epiléptica, de igual manera es importante tener claros los siguientes términos:

- Foco epileptogénico. En la cual se originan las descargas que provocan una crisis epiléptica.
- Zona Irritativa. Área de la corteza cerebral que genera puntas interictales.
- Zona de inicio Ictal. Área cortical donde se generan las crisis y donde se da la propagación temprana.
- Lesión epileptogénica. Es la anormalidad estructural del cerebro que se manifiestan como las causas de las crisis epilépticas.
- Zona sintomatogénica. Es la porción del cerebro que produce los síntomas clínicos iniciales.
- Zona de déficit funcional. Área cortical de disfunción no epileptogénica.

Para establecer con precisión la localización de las zonas antes descritas son necesarias las siguientes pruebas:

- Resonancia Magnética (RM)
- Tomografía Axial Computada (TAC)
- Tomografía por Emisión de Positrones (PET).
- Tomografía Simple por Emisión de Fotones (SPECT).

Los estudios de neuroimágenes se utilizan en la evaluación de pacientes con epilepsia para establecer la etiología y también son de gran valía en la localización de la zona epiletógena. Ya que, los mejores resultados en la Cirugía de la Epilepsia se obtienen en los pacientes que presentan un foco epileptógeno único y bien localizado.

Técnicas quirúrgicas

Las técnicas quirúrgicas que se emplean en la cirugía de epilepsia, obtienen resultados favorables en los siguientes casos:

Epilepsia temporal. En casos de presencia de una esclerosis del hipocampo (o esclerosis mesial temporal), la cirugía puede obtener tasa de curación de la epilepsia cercana al 80%. Epilepsias con lesiones cerebrales (temporales o extratemporales): Principalmente en casos de tumores benignos, cavernomas, hamartomas. Puede obtener la curación de las crisis hasta el 90% de los casos. La hemisferectomía es una intervención muy agresiva, sólo para casos de epilepsia catastrófica como el síndrome de Rasmussen, sólo se obtiene la mejora del paciente en un 90% de los casos.

a) Lobectomía temporal

Las epilepsias originadas en el lóbulo temporal son las que han sido tratadas con más frecuencia, las resecciones del lóbulo temporal representan el 66% de todas las cirugías de epilepsia.

Es la resección de las estructuras mesiales del lóbulo temporal. La cirugía es más eficaz en epilepsias temporales. Las crisis desaparecen totalmente en alrededor de 70-85% de los pacientes. En el caso de epilepsia frontal se obtiene este resultado únicamente del 40%, parietal y occipital 50-55% de los casos. En forma global, más de 70% de los pacientes obtienen un beneficio importante, en el control y desaparición de las crisis sin secuelas.

b) Hemisferotomías

Ésta indicada en casos de epilepsias muy severas, consecuencias de lesiones hemisféricas extensas (síndromes de Sturge-Weber y Rasmussen).

Los candidatos a esta cirugía ya tienen importantes déficit motores y sensoriales derivados de su lesión, con lo que la resección o desconexión de

los hemisferios no va agregar mayor discapacidad. Por lo contrario, se está eliminando una zona epileptógena que solo genera problemas al paciente.

c) Lesionectomías

En estos casos, la lesión epileptógena debe ser claramente identificada. El foco epiléptico no puede ser extirpado por tratarse de áreas funcionales en las que la exéresis de la corteza sería responsable de un déficit. La exéresis de cavernomas, tumores de crecimiento lento, gangliomas; permite controlar la epilepsia hasta en un 80% de los casos.

d) Callosotomía

Ésta principalmente indicada en las crisis tónicas o atónicas con caídas y en las crisis tónico-clónicas. Se trata de seccionar las vías comisurales interhemisféricas e impedir así, el paso de la descarga epiléptica de un hemisferio a otro. De ésta forma se seguirán produciendo descargas focales, sin que puedan generalizarse secundariamente, con lo cual disminuye la severidad de la crisis y permiten en ocasiones, una mejor Calidad de Vida.

Se observa la disminución de al menos 74% en la frecuencia de las crisis tónico y atónica con caídas en la mitad de los pacientes. Sin embargo, los fracasos son frecuentes.

e) Transacción subpial múltiple

La propagación de una descarga eléctrica (durante una crisis) necesita para organizarse una red de neuronas interconectadas horizontalmente. La cirugía consiste en realizar secciones verticales de la corteza, suficientemente cercanas una de otras, impidiendo la propagación de una descarga crítica y alejada para conservar la organización funcional de la corteza.

La cirugía logra que hasta un 90% de los pacientes queden libres o con una significativa reducción de sus crisis y un 10% permanece sin cambios.

TÉCNICAS QUIRÚRGICAS

OPERACIÓN	INDICACIÓN	FINALIDAD
Lobectomía temporal	Epilepsia parcial refractaria con crisis que se originan en el lóbulo temporal y funciones de memoria normales en el lóbulo contralateral.	Resección de una masa de tejido epileptogénico
Hemisferotomías	Epilepsia parcial y/o generalizada refractaria en pacientes con patología unilateral y hemiplejía contralateral.	Procedimientos de desconexión
Lesionectomías	Crisis refractarias por patología focal en corteza reseccable	
Callosotomía	Patología uni o bilateral que causa epilepsias parciales con generalización secundaria.	
Transacción subpial múltiple	Epilepsia refractaria que se origina en un foco no reseccable en la corteza primaria.	

Coordinador. Tulio Medina Marco, *Actualidades de la Epilepsia*, series del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez", México 2002. Pág. 181.

Los beneficios de la cirugía en pacientes bien seleccionados son claros y prometedores al hablar de la disminución en el número de crisis epilépticas y mejoría en la Calidad de Vida. Las resecciones del lóbulo temporal pueden curar el 55% de los pacientes, mientras que por lo menos otro 25% se beneficia con una mejor Calidad de Vida. En las cirugías extratemporales los resultados son más reservados, ya que sólo alrededor de un 40% llegan a estar libres de crisis. En el caso de las callosotomías, un 80% de los pacientes, hay una importante mejoría en la integración del individuo a las actividades de la vida diaria y a la sociedad en general. (Tulio. Op. cit., 184).

CAPÍTULO III

CALIDAD DE VIDA

El interés por el estudio de la Calidad de Vida ha existido desde tiempos inmemorables. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los años 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en el ámbito social, económico y político.

En un primer momento la expresión Calidad de Vida aparece en los debates públicos entorno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los años 50 y a comienzos de los años 60 el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población, estos tuvieron su propia evolución siendo referencia de las condiciones objetivas de tipo económico y social, para posteriormente contemplar objetivos y subjetivos (Schalock, 2002: 33)

El desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de los años 70 y comienzo de los años 80, provoca el proceso de diferenciación entre estos y la Calidad de Vida. La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) hace referencia tanto a condiciones subjetivas como a componentes objetivos.

La inclusión del término en la primera revista monográfica EE. UU, "*Social indicators Research*", en 1974 y en "*Sociological Abstracts*" 1979, contribuyó a su difusión teórica y metodológica, convirtiéndose la década de los años 80 en la del despegue definitivo de la investigación entorno al término.

Transcurridos 25 años, aún existe una falta de consenso sobre la definición del constructo y su evaluación. Según Szalai, éste se difunde y alcanza popularidad por medio de debates populares así como de publicaciones de temática general.

Sin embargo, el término de Calidad de Vida es un significado que no se revela con facilidad, se encuentra relacionado con una familia de conceptos complejos y difíciles de precisar multidimensionales y no directamente medibles, por consiguiente, susceptibles de adoptar diferentes acepciones.

"La noción de la Calidad de Vida comprende todos los aspectos de las condiciones de vida de los individuos, es decir, todas sus necesidades y la medida en la que se satisfacen" (UNESCO, 1979)

Para Mitchell y otros entienden por Calidad de Vida:

"La percepción global de un individuo de la satisfacción de sus necesidades en un período de tiempo". (Schallock . *Op. cit.*,33)

La multidimensionalidad del concepto tiene su base en el término "vida", ya que éste se refiere a las múltiples facetas que abarca. Dada la multiplicidad de aspectos de la vida. Se reconoce la necesidad de explicar sus componentes, aunque no es universal el tipo de dimensiones reconocidas.

El problema central al que ha de hacer frente todo análisis de la Calidad de Vida percibida atañe a la relación entre los indicadores subjetivos y objetivos.

Actualmente no existe un criterio uniforme objetivo para evaluar la Calidad de Vida y los investigadores parecen coincidir en que la evaluación subjetiva ha de tener en cuenta las percepciones individuales sobre experiencias vitales.

En el año de 1993, la Asamblea General de la Naciones Unidas adoptó 22 normas sobre la igualdad de oportunidades que se desglosan en 14 “estándares” congruentes con las 8 dimensiones de Calidad de Vida propuestas a continuación:

1. Bienestar emocional: reflejado en la norma respecto a la religión.
2. Relaciones interpersonales: normas respecto a la vida familiar e integración personal.
3. Bienestar material: empleo, ingreso de subsistencia y servicios sociales.
4. Desarrollo personal: educación y rehabilitación.
5. Bienestar físico: atención sanitaria, deporte y ocio.
6. Autodeterminación: organizaciones de autodefensa.
7. Inclusión social: servicios de apoyo.
8. Derechos: aumento de la conciencia, accesibilidad, e igualdad de derechos.

Estas dimensiones se definen como:

“Un conjunto de factores que componen el bienestar personal”. (León. Op.cit., Schalock, 34)

“Como percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de Calidad de Vida que reflejan el bienestar de una persona”. (Schalock. Op. cit., 32)

Diferentes autores que se han relacionado con el término de Calidad de Vida, determinan diversas dimensiones que concuerdan con el enfoque de estas 8 dimensiones básicas.

Dimensiones Prototípicas de la Calidad de Vida

INVESTIGADOR	DIMENSIONES PROTOTÍPICAS
Flanigan (1982)	Bienestar físico y material Relaciones con otras personas Actividades sociales, comunitarias y cívicas Desarrollo y logro personal Ocio
Organización Mundial de la Salud (WHO, 1997)	Salud física Psicológica Nivel de independencia Relaciones sociales Entorno Espiritualidad. Religión, creencias personales
Cummins (1996)	Bienestar material Salud Productividad Intimidad Seguridad Lugar en la comunidad Bienestar emocional
Felce (1997)	Bienestar físico Bienestar material Bienestar social Bienestar relativo a la productividad Bienestar emocional Bienestar referido a los derechos o aspectos cívicos
Schalock (1996, 2000)	Bienestar emocional Relaciones interpersonales Bienestar material Desarrollo personal Bienestar físico Autodeterminación Inclusión social Derechos

Schalock, Robert L. Verdugo Miguel Ángel, "Calidad de Vida, manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales"; Editorial Alianza, España, 2002 pág. 37

Las dimensiones e indicadores claves presentan bastante estabilidad en las diferentes culturas, su importancia varía de acuerdo con el momento vital en que uno se encuentre, y dependiendo de si uno se centra en la persona, en la comunidad o en la cultura social.

Se entiende como indicadores sociales a los instrumentos que se utilizan para proporcionar una visión que en su conjunto muestre la Calidad de Vida; estos tratan de caracterizar el bienestar de los grupos o categorías de la gente.

“Los indicadores de Calidad de Vida – explica Szalai – son una nueva clase de indicadores sociales que se basan, tanto en hechos objetivamente observables y en las condiciones de vida en la sociedad, como en las percepciones y juicios subjetivos de la propia gente respecto de su vida y sus circunstancias concretas” (Ibid., 36)

Las dimensiones e indicadores utilizados con mayor frecuencia dependen de la edad de la persona estudiada. En investigaciones utilizadas con jóvenes los indicadores más estudiados, son: Interacciones, familia y afecto (relaciones interpersonales), desarrollo y progreso (desarrollo personal), Satisfacción y autoconcepto (bienestar emocional), roles y apoyos (inclusión social). Sin embargo, en estudios especializados con adultos los indicadores más estudiados son: roles y ambiente laboral (inclusión social, salud, atención sanitaria, actividades de la vida diaria, ocio, nutrición y movilidad (bienestar físico) y autonomía metas y valores personales (autodeterminación).

Dimensiones e Indicadores de la Calidad de Vida

DIMENSIÓN	INDICADORES
Relaciones Interpersonales	Interacciones Familia Apoyos Afecto Relaciones de amistad Intimidad
Desarrollo personal	Educación Habilidades Actividad voluntaria Progreso Rendimiento Competencia personal
Bienestar emocional	Satisfacción Ausencia del estrés Autoconcepto Seguridad Felicidad Espiritualidad
Bienestar físico	Saludos cordiales, Atención sanitaria Actividades de la vida diaria Ocio y actividades recreativas Nutrición Movilidad
Inclusión social	Roles Apoyos Ambiente residencial Actividades comunitarias Aceptación social Ambiente d trabajo
Autodeterminación	Autonomía Metas/valores personales Control personal Decisiones Autodirección Actitudes
Bienestar material	Empleo Vivienda Finanzas Nivel socioeconómico Seguridad Propiedad
Derechos	Acceso Responsabilidad cívica Obligaciones/derechos Privacidad

Schalock, Robert L. Verdugo Miguel Ángel, "*Calidad de Vida, manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*"; Editorial Alianza, España, 2002, págs. 116 – 123.

3.1 CALIDAD DE VIDA EN RELACIÓN CON LA SALUD

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la Salud es:

“El estado de completo bienestar físico, mental y social de una persona, y no solo la ausencia de síntomas de una enfermedad”.

Durante la última década la Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS) se ha ido transformando en una importante medida del impacto de los cuidados médicos.

Los profesionales del cuidado de la salud son cada vez más concientes de que mejorar la Calidad de Vida es una de las principales metas del cuidado médico y de la tecnología. Esto refleja un cambio importante en las actitudes de los investigadores clínicos y de los servicios de salud en su elección de métodos para medir resultados.

La importancia de la evaluación de Calidad de Vida relacionada con la Salud ha surgido por la relevancia de las enfermedades crónicas, la imposibilidad de encontrar una asociación inmediata entre morbilidad objetiva y condición médica, la necesidad de tomar decisiones presupuestarias adecuadas y justificadas en la distribución de recursos sanitarios limitados y el reconocimiento social cada vez mayor de los derechos del enfermo.

Según la OMS, la Calidad de Vida es:

“La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”.

(<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs165/en/>)

El estado de la salud de una población así como los beneficios del cuidado de la salud se estimaban casi exclusivamente en términos de mortalidad y morbilidad, por ello el interés de realizar estudios sobre Calidad de Vida, siendo en los años 60 y a mitad de los años 70 cuando los investigadores, ante la demanda de una visión más holística de los problemas de salud, comenzaron a preocuparse por medir el impacto de la salud en el bienestar general.

Por lo tanto, la utilización de la Calidad de Vida relacionada con la Salud consiste en proporcionar una evaluación más comprensiva, integral y válida del estado de salud de un individuo, y una valoración más precisa de los posibles riesgos que pueden derivarse de la atención médica.

Los **objetivos** de la Calidad de Vida relacionada con la Salud son:

1. Controlar y evaluar el estado del paciente; para evaluar el impacto de la enfermedad.
2. Seleccionar tratamientos.
3. Controlar los efectos de los tratamientos.
4. Evaluar las implicaciones del diagnóstico.
5. Conocer la percepción de satisfacción del paciente de los servicios de salud.

En los recientes años se ha popularizado entre investigadores y profesionales el concepto Calidad de Vida Relacionada con la Salud:

Jacobson, Groor y Samson, sostienen que la Calidad de Vida se define:

“Como la percepción subjetiva individual de bienestar relacionada con el estado de salud y comprende las siguiente dimensiones: funcionamiento físico, dolor, estado emocional, satisfacción con el tratamiento y preocupaciones sobre el futuro”.

(Ibíd., 79)

Schipper, Clinch y Powell consideran que la Calidad de Vida:

“Representa el efecto funcional de una enfermedad y su terapia sobre el paciente, tal y como lo percibe el paciente teniendo en cuenta cuatro amplias dimensiones: función física y ocupacional, estado psicológico, interacción social y sensación somática”.

(Ibíd., 81)

Las definiciones encontradas son consistentes con el concepto integral de salud tal y como lo define la OMS; no solo ausencia de enfermedad si no también bienestar físico, emocional y social.

Con respecto a lo anterior la Calidad de Vida en relación con la Salud, se mide en tres dimensiones prototípicas que son:

3.2 Dimensión Física

En la Calidad de Vida tanto la vitalidad como el dolor y la discapacidad, se dejan influir por las experiencias personales así como por las expectativas de cada persona con respecto a su salud, ya que de una persona a otra varían las percepciones de su estado de salud.

La incapacidad del individuo para realizar actividades cotidianas es utilizada para la evaluación del estado funcional midiendo el impacto de la enfermedad en el individuo.

La etiología de la discapacidad puede ser congénita o adquirida con un diagnóstico que define las condiciones patológicas causadas por enfermedades infecciosas, oncológicas, heredo-degenerativas, accidentes y malformaciones, dichos malestares pueden ser temporales (con recuperación) o irreversibles que influyen y dificultan las funciones de la vida diaria, limitando las posibilidades de integración (participación) en las actividades sociales ya sea en la familia, trabajo, amigos y actividades recreativas.

Teniendo dificultad en la habilidad para desarrollar una actividad considerada normal para un individuo y se manifiesta por dificultad para caminar, hablar, vestirse, o comprender, lo que pone en desventaja al individuo como resultado de una deficiencia o discapacidad que impide el total desarrollo de su funcionamiento normal. Ya que la deficiencia y el origen de la discapacidad definen el grado de dependencia de una persona, esta dependencia se manifiesta en las actividades cotidianas, de alimentación, higiene, comunicación y traslado.

Dimensión Física

Signos y síntomas
Concentración
Razonamiento
Capacidad de realizar actividades físicas
Cuidado personal
Desplazamiento
Secuelas de la intervención quirúrgica

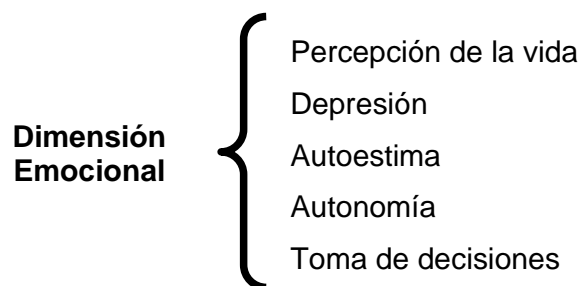
3.3 Dimensión Emocional

Es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro.

El nivel individual es un concepto rico y variado que se inspira en distintas expresiones personales inherentes al ser, pertenecer; con ello se derivan los factores comunes con sentimientos generales de “Bienestar”, sentimientos de implicación social y oportunidades para desarrollar el potencial personal.

La dimensión psicológica varía: en la variabilidad interpersonal, el contexto personal, la perspectiva del ciclo vital, el control personal, la percepción y la autoimagen del individuo, es decir, se entiende mejor a las personas en los entornos importantes para ellas: lugar donde viven, trabajan y se divierten, lo que implica las percepciones que se tienen con respecto a lo que el individuo percibe en todo momento.

La percepción del individuo interfiere en su toma de decisiones, en el establecimiento de sus logros y metas, en especial en su autoimagen. Indica el grado en que las personas tienen sentimientos positivos y actitudes acerca de diferentes aspectos de sus vidas: la vida familiar, la salud, las amistades, el trabajo y el nivel de vida.

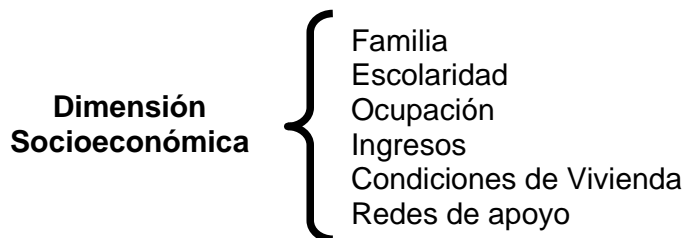


3.4 Dimensión Socioeconómica

Es el aprendizaje de habilidades interpersonales que desarrollan la inteligencia intrapersonal (autoconocimiento) e interpersonal (interpretación de códigos sociales) ambas inteligencias se fusionan para el funcionamiento adaptativo del ser humano que se da a través del comportamiento integrado a las propias experiencias interpersonales que permiten desarrollar habilidades sociales que se desarrollan en función de consecuencias sociales experimentadas o cognitivamente anticipadas. Es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente y el desempeño laboral.

Ésta es un componente fundamental de la Calidad de Vida de las personas, ya que es la capacidad de mantener relaciones positivas con los demás, el desarrollo de fuertes sentimientos de empatía y afecto por otros seres humanos; que contribuye a mantener relaciones satisfactorias, al bienestar interpersonal y a la autorrealización de cada persona.

Cuando no se tiene una interacción con otras personas pone en desventaja al individuo, en sus relaciones interpersonales y lo dificulta para integrarse a la escuela (instrucción escolar postergada, falla escolar), al trabajo para obtener ingresos y con ello tener una independencia económica para poder cubrir los gastos del tratamiento, contribuyendo también a los gastos de la vivienda (agua, luz alimentación), o a los deportes por la socialización que tenga y el autoestima que se haya trabajado pues pudieran tener rechazo por las crisis que presentan las personas con epilepsia. La economía en la familia es un factor fundamental para la atención del paciente (cumplimiento del tratamiento) y poder cubrir los gastos de los integrantes de la familia.



CAPÍTULO IV

“CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA INTERVENIDOS QUIRÚRGICAMENTE”

La epilepsia afecta aproximadamente de 40 a 50 millones de personas alrededor del mundo. Al menos 5 millones de personas en Latinoamérica tienen epilepsia y más de 3 millones no reciben tratamiento. (Tulio. Op. cit., 5). La epilepsia por su naturaleza crónica se asocia a graves repercusiones mentales, físicas, sociales, laborales y económicas para el individuo y la sociedad, ya que el alto costo derivado del tratamiento farmacológico de la epilepsia en pacientes que no responden al tratamiento (15–20%) pueden beneficiarse por diversos procedimientos quirúrgicos; la cirugía de la epilepsia es una opción para que el paciente pueda llevar una vida familiar y social satisfactoria al ser posible que este sea productivo en lo escolar y laboral, mejorando su Calidad de Vida.

Debido a que los estudios de Calidad Vida han sido enfocados únicamente al paciente con epilepsia, la presente investigación esta orientada hacia la Calidad de Vida de pacientes con epilepsia intervenidos quirúrgicamente ya que con el reciente avance en el tratamiento de la epilepsia ha producido un fenómeno interesante, el cual es el tratamiento quirúrgico al ser la mejor opción terapéutica para aquellos pacientes que padecen una epilepsia que no se controla con la medicación antiepiléptica.

4.1 Planteamiento del problema

¿Cómo es el estado físico y emocional del paciente con epilepsia que ha sido intervenido quirúrgicamente?

¿Cuáles son las repercusiones socioeconómicas del paciente con epilepsia a partir de la intervención quirúrgica?

4.2 Objetivo General

Conocer la Calidad de Vida de los pacientes con epilepsia que fueron intervenidos quirúrgicamente en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” del año 2004 al año 2006.

4.2.1 Objetivos Específicos

- Identificar las repercusiones socioeconómicas que la cirugía ha tenido en los pacientes con epilepsia.
- Identificar las secuelas físicas que la cirugía ha tenido en pacientes con epilepsia.
- Identificar las repercusiones emocionales que la cirugía ha tenido en pacientes con epilepsia.

4.3 Metodología

Es una investigación cualitativa, observacional y transversal.

En la investigación se aplicó un cuestionario de Calidad de Vida abarcando tres dimensiones: socioeconómica, física y emocional.

Para abordar la percepción de la Calidad de Vida se rescató el aspecto subjetivo por medio de una entrevista focalizada con visita domiciliaria.

La visita domiciliaria permitió conocer, las características, así como las condiciones ambientales, socioeconómicas, de salud del sujeto de caso. Esta se desarrolló partiendo de una serie de observaciones, pláticas informales, entrevistas y la aplicación del instrumento, realizadas en el contexto familiar en donde se desarrolla el paciente. (Valero; 2001: 42)

4.4. Población

La muestra se basa en pacientes con epilepsia hospitalizados del año 2004 al año 2006, los cuales fueron 214 pacientes con diagnóstico de epilepsia, de los cuales 80 pacientes entraron dentro de la edad establecida (ya que el departamento de epidemiología no tiene base de datos de pacientes intervenidos quirúrgicamente), 21 fueron intervenidos quirúrgicamente. La muestra que se estableció fue de 12 pacientes de estos se descartan 5 al no aceptar la entrevista y 1 al que no se le practicó la intervención quirúrgica, por lo tanto el número de casos se redujo a 6 pacientes.

Criterios de inclusión

- Pacientes con diagnóstico de epilepsia, que fueron intervenidos quirúrgicamente en el periodo del 1º de enero del año 2004 al 31 de diciembre del año 2006.
- Que haya transcurrido un año mínimo de la cirugía.
- Cuya edad fue de 25 a 35 años*.
- Residentes de la Zona Metropolitana de la Ciudad de México.
- Aceptar la entrevista mediante la carta de consentimiento informado.

* Se amplió el rango de edad de 25 a 39 años, ya que por los criterios de inclusión y exclusión se reducía la muestra.

Criterios de exclusión

- No haber sido intervenido quirúrgicamente en el período de del 1º de enero del año 2004 al 31 de diciembre del año 2006
- No residir en Distrito Federal o Zona Metropolitana de la Ciudad de México
- No estar en el rango de edad establecido en la investigación
- No aceptar la entrevista

4.5 ETAPAS DE LA INVESTIGACIÓN

Documental

Donde se hizo una revisión biblio-hemerográfica y electrónica sobre los temas: Epilepsia, Cirugía de la Epilepsia y Calidad de Vida para estudiarlos con mayor profundidad. Así mismo se realizó la revisión de instrumentos sobre Calidad de Vida, Estudio Socioeconómico y Relación Médico Paciente.

Gabinete

En esta etapa se seleccionaron los pacientes candidatos a ser incluidos dentro del estudio, lo que incluyó revisión de base de datos y expedientes clínicos en la Unidad de Epidemiología y Archivo Clínico del INNyN. Se llevó a cabo la codificación y el análisis de la información.

Para, realizar el análisis de la información se elaboró una base de datos en el programa de SPSS versión en español para la codificación de los resultados obtenidos en la aplicación de dichos instrumentos.

Campo

Esta etapa se realizó mediante la aplicación de los instrumentos revisados a través de entrevistas con visitas domiciliarias a los pacientes.

PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO

INVESTIGACIÓN DOCUMENTAL

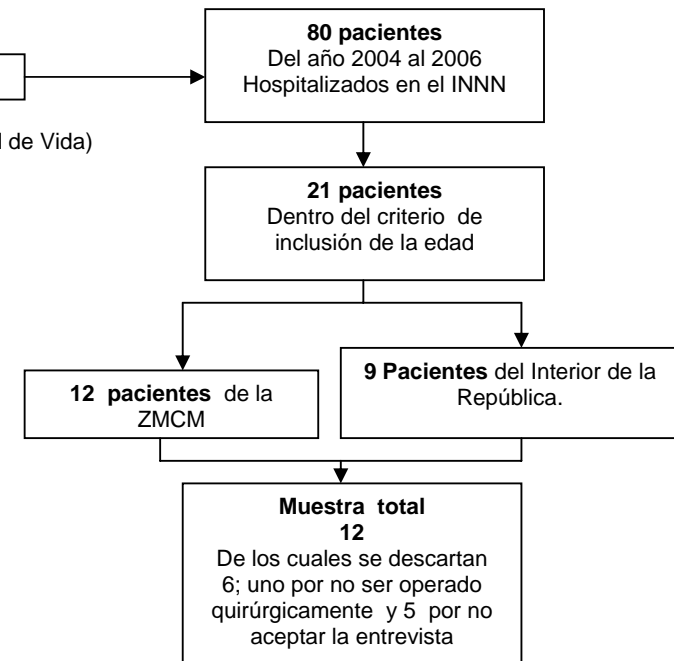
- ▶ Se solicitaron datos en el Departamento de Epidemiología en el INNN
- ▶ Revisión de expedientes en archivo clínico del INNN
- ▶ Captura de datos (No de expediente, edad, sexo, residencia) en el Laboratorio de Investigación sociomédica del INNN
- ▶ Selección de la muestra → Muestra no probabilística del individuo
- ▶ Construcción del Marco Teórico (Trabajo social, Epilepsia y Calidad de Vida)
- ▶ Diseño del instrumento
- ▶ Diseño de la carta de consentimiento

TRABAJO DE CAMPO

- ▶ Contacto vía telefónica
- ▶ Visita domiciliaria (aplicación del instrumento)
- ▶ Firma de carta de consentimiento informado

TRABAJO DE GABINETE

- ▶ Captura de información cuantitativa
- ▶ Definición de indicadores cualitativos
- ▶ Análisis de resultados {
 - Cualitativos
 - Cuantitativos
- ▶ Conclusiones



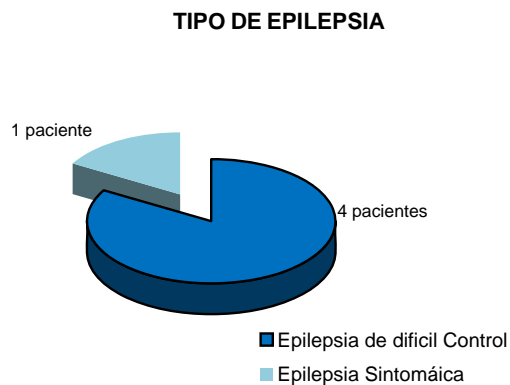
4.6 Análisis e interpretación de los datos: Calidad de Vida de pacientes con diagnóstico de epilepsia intervenidos quirúrgicamente

La muestra que se estableció fue de doce pacientes de estos se descartan cinco al no aceptar la entrevista y uno al que no se le practicó la intervención quirúrgica, por lo tanto el número de casos se redujo a seis pacientes.

Dimensión Física

La cirugía de la epilepsia es la mejor opción terapéutica para aquellos pacientes que padecen una epilepsia que no se controla (refractaria) con la medicación antiepiléptica, hallamos que cinco pacientes de la muestra estudiada presenta epilepsia de difícil control (refractaria) y en un caso sintomática, diagnosticados entre 0 a 15 años de edad cuatro personas y de los 16 a 30 años dos pacientes. La razón por la que decidieron ser intervenidos quirúrgicamente fue por la ineficacia del medicamento (tres pacientes), en dos casos para el control de las crisis y sólo un caso para la reducción de la dosis

medicamentosa, ya que los pacientes intervenidos quirúrgicamente presentaban una epilepsia refractaria al tratamiento farmacológico, provocando la imposibilidad de que tuvieran una adaptación psicosocial por la presencia de crisis y efectos secundarios provocados por el medicamento.



En la actualidad existe una amplia variedad de intervenciones quirúrgicas, estas se dividen fundamentalmente en técnicas de resección cuyo objetivo es la extirpación de la zona epileptógena y de desconexión que es el aislamiento de la zona epileptógena, para evitar la propagación de la crisis; en este estudio encontramos que la cirugía más frecuente es la lobectomía del lóbulo temporal en tres de los casos, en segundo lugar Callosotomía en dos pacientes, por último la Lesionectomía en un paciente. Los beneficios de éstas son claros y prometedores, considerando que la muestra con intervención quirúrgica obtuvo el resultado esperado, disminuyeron las crisis en tres de los pacientes y a partir de la intervención quirúrgica tres pacientes ya no presentan crisis.

La intervención quirúrgica no tuvo secuelas en su salud refieren cinco pacientes y un caso indica que mejoró su estado de salud, por lo tanto, la intervención quirúrgica actualmente sigue siendo la mejor opción para eliminar las crisis o al menos disminuir la frecuencia de las mismas, lo suficiente para obtener cierto beneficio, para mejorar la Calidad de Vida de los pacientes permitiendo una mejor adaptación psicosocial. De la muestra cinco personas no requieren ayuda para realizar actividades domésticas, caminar, comer salir a la calle, tomar sus medicamentos, o para su cuidado personal por lo tanto, la intervención quirúrgica cumple con su objetivo 1) eliminar las crisis o al menos 2) disminuir la frecuencia de las mismas. Sin embargo, la muestra estudiada sigue tomando medicamentos antiepilépticos de los cuales a cinco de ellos no les causan efectos secundarios. Con la intervención quirúrgica la dosis medicamentosa disminuyó (cuatro de los casos) y en dos pacientes continúan con la misma dosis medicamentosa, aunque las crisis no son tan frecuentes.

La cirugía en cinco de los casos les permitió mejorar su Calidad De Vida 1) no se encuentran deprimidos (dos pacientes), 2) sólo un caso no se preocupa por las crisis epilépticas, permitiéndoles desarrollarse en el ámbito laboral y escolar (refieren cuatro pacientes), dos personas de la muestra indican que no mejoró su estado de salud, entre las razones expuestas encontramos que en cuatro

pacientes les falta seguridad para integrarse al ámbito laboral, ya que en el total de la muestra ha tenido algún accidente a causa de una crisis epiléptica, cuatro personas indican se han caído, un paciente sufrió un accidente automovilístico y otro menciona haber tenido quemadura, por lo cual les fue difícil llevar una vida independiente por miedo a tener otro accidente.

La secuela más frecuente después de la cirugía está, en la afectación de la memoria, ya que cuatro casos manifestaron tener problemas con su memoria; tres de los pacientes presentan dificultades para acordarse de las cosas que la gente le ha dicho, por el contrario tres personas no han presentado dificultad para concentrarse en realizar sus actividades; cuatro pacientes comprenden lo que la gente les dice; en cuatro de los casos no tienen problemas para participar en conversaciones, cabe mencionar que tres pacientes no presentó dificultades en el lenguaje.

Encontramos que después de la cirugía los pacientes con epilepsia no tuvieron alguna otra secuela secundaria, tres pacientes no presentaron dolor de cabeza intenso o persistente, sólo dos casos algunas veces después de la intervención quirúrgica, de la muestra en cinco personas no hubo disminución de la vista; tres pacientes nunca han tenido somnolencia; dos de los casos nunca han presentado períodos de sueño muy prolongados, cinco pacientes nunca han tenido dificultad para mover alguna parte del cuerpo; cuatro personas nunca han tenido entumecimiento en alguna parte del cuerpo.

Dimensión Emocional

En el estudio encontramos que dos casos de la muestra se han sentido deprimidos por su estado actual de salud, dos pacientes nunca; sólo dos pacientes se han sentido ansiosos por su estado de salud.

Nunca les ha importado lo que las demás personas piensen (cuatro pacientes), tres de los casos refieren sentirse felices, útiles, satisfechos con su vida y su trabajo, sin embargo, sólo dos pacientes comentan no estar satisfechos con sus estudios ya que les hubiese gustado seguir estudiando. De la muestra estudiada cuatro de los pacientes se sienten personas valiosas, cabe mencionar que cinco de los casos expresan ser capaces de tomar sus propias decisiones y de cuidarse a sí mismos.

La interacción con otras personas es parte esencial en el desarrollo del ser humano, de los casos dos personas prefieren estar solos, mientras que dos pacientes opinan que les gusta estar solos en algunas ocasiones, cabe mencionar que en algunos casos las crisis epilépticas impidieron que los pacientes acudieran a la escuela o se insertaran al ámbito laboral limitando la convivencia con compañeros de escuela y de trabajo, teniendo mayor contacto con la familia.

Encontrando que sólo dos de los pacientes con frecuencia les resulta agradable conocer a nuevas personas; cuando se encuentran en su casa personas a las que no quieren ver, tres de los casos prefieren aislarse para no tener situaciones desagradables.

La familia es parte fundamental en la vida del paciente ya que ésta se encuentra al pendiente de su bienestar y generar un ambiente positivo para el desarrollo de la persona con epilepsia, por consiguiente es importante conocer la percepción del paciente con respecto a su situación en ella, en cuatro de los casos no se sienten una carga para los demás, pues después de la cirugía han

tenido la posibilidad de participar en las actividades domésticas, tomar sus medicamentos y buscar más independencia, mientras que sólo un paciente sí se siente una carga para los demás al no tener un “perfecto” estado de salud.

Al tener reducción en las crisis epilépticas y cambios en la salud de los pacientes entrevistados cuatro de ellos refieren no tener pensamientos de querer morir, sin embargo, uno comenta tener pensamientos de quererse morir, al encontrarse en una situación diferente a las personas que se encuentran sin problemas de salud pues continúan con crisis aunque sean espaciadas.

La preocupación por las crisis epilépticas, en los pacientes es debido a que la familia siempre ha estado al pendiente de ellos, en cuanto al cuidado personal, económico y emocional, tres de los casos no se sienten preocupados por el futuro al considerar tener una mejora en su estado de salud tal como lo consideraban con la cirugía, mientras que dos pacientes mencionan sentirse preocupados por saber que pasará cuando la familia no se encuentre presente valiéndose por sí mismos en la vida tanto en la atención médica como en la adquisición de dinero y la formación de la familia propia.

Con la cirugía se tiene que esperar un determinado tiempo para poder visualizar los beneficios de la misma llegado por momentos a la desesperación por no saber qué es lo que iba a ocurrir al tomar la decisión de ser operados, tres de los pacientes no experimentaron sentimientos de tristeza ya que se tuvo el resultado esperado con la eliminación y reducción de las crisis epilépticas, tres de los casos tuvieron un control de las crisis lo que significa que tuvieron un cambio significativo en comparación con el registro que se les recomienda tener en las citas con el médico en relación a la frecuencia y número de episodios, mientras que sólo un paciente tuvo sentimientos de tristeza ya que continúa con crisis epilépticas.

De la muestra cuatro pacientes le encuentran sentido a la vida; los motivos que mencionan son: querer trabajar (tres casos), ya que por las crisis epilépticas se han visto limitados a conseguir un trabajo pues en algunos casos no fueron contratados al no quererse hacer responsables de ellos, otro motivo que refieren es querer casarse ya que se encuentran en edad reproductiva, refieren querer formar su propia familia, más cuando han visto cambios significativos en su estado de salud y por consiguiente en su ánimo.

De los casos dos de ellos se sienten preocupados porque les vuelva a dar una crisis epiléptica aún cuando son más espaciadas, dos pacientes no tendrían pena o vergüenza por sufrir una crisis epiléptica delante de los demás ya que consideran es normal en su padecimiento y han tratado de sobrellevar la situación a lo largo de su vida como lo refieren en la entrevista, mientras que dos de las personas entrevistadas se sienten preocupadas por sufrir nuevamente una crisis porque podría sufrir algún accidente.

Las personas que tienen el padecimiento de epilepsia saben lo que significa el rechazo, pues en ciertos casos lo han sentido, desde la infancia cuando aún no sabían qué es lo que estaba ocurriendo y después con personas que poco saben del padecimiento y de las crisis que con ayuda del médico pudieron ir entendiendo; refieren que la familia siempre ha estado apoyándolos tanto en lo económico, como en el lado afectivo, que influye en la motivación del paciente para continuar con el tratamiento farmacológico, después quirúrgico y continuar con las citas en el Instituto para el control de las crisis o simplemente para seguimiento del caso.

Comentan no sentir algún tipo de rechazo por parte de su familia cuatro de los pacientes, tratan de estar integrados y al pendiente de los medicamentos que se tienen que tomar y de las consultas, con ellos han pasado el mayor tiempo de su vida al no poder acudir a la escuela ya sea por el temor de que el paciente tenga algún accidente, una crisis enfrente de los demás compañeros o bien el no poder asistir por tener alguna discapacidad. Por consiguiente, son pocas las personas que conocen que no sean sus familiares y con quienes

puedan entablar una relación de amistad, aún cuando son pocos los amigos que tienen cuatro de los casos comenta no tener rechazo por parte de ellos pues conocen su padecimiento.

Tres de los pacientes después de la cirugía han ingresado a trabajar expresando no tener rechazo por parte de sus compañeros de trabajo.

Es de suma importancia la percepción que tiene el individuo sobre su desarrollo social y la relación médico – paciente por la empatía que se puede lograr, desde que el individuo ingresa al Instituto para recibir atención médica. Los seis pacientes entrevistados refieren que el médico sí explicó el diagnóstico que se le dio sobre el tratamiento farmacológico, tanto beneficios y efectos secundarios que es fundamental para el control de las crisis. Cuando la epilepsia es de difícil control se requiere de intervención quirúrgica de igual forma la muestra comenta que el doctor explicó en que consistía la cirugía, las explicaciones que se mencionaron fueron en dos de los casos sobre la reducción de las crisis epilépticas, en un caso acerca de las consecuencias de la intervención y tres pacientes comentaron sobre el beneficio que podrían tener con ella.

Consideran cinco pacientes que la atención del médico y del servicio en general durante el tratamiento fue buena y un caso menciona que la atención recibida fue muy buena. Comentan tres pacientes que los trataron bien, y el resto indica lo trataron con respeto (tres casos) al ser hospitalizados para la intervención quirúrgica.

Aun cuando las citas son más espaciadas para el control de las crisis cinco pacientes consideran que la atención médica que reciben actualmente en el Instituto es buena, un caso opina que es muy buena, aún cuando los pacientes cambian de médico con frecuencia, la opinión de cinco pacientes refieren que es un buen doctor el que los atiende ya que comentan motiva al paciente y a su familia para continuar con el tratamiento mientras que un caso considera que es un excelente médico.

En general la atención médica que reciben en el Instituto es calificada de acuerdo a las percepciones de los pacientes, como buena (tres casos) y muy buena en el resto (tres pacientes).

Dimensión Socioeconómica

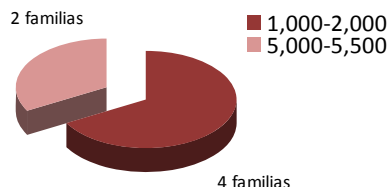
De la muestra estudiada cuatro pacientes son hombres y dos son mujeres, cuyas edades oscilan entre los 28 y 30 años de edad. En cuanto a su estado civil cinco pacientes son solteros, que están en edad económicamente activa y socialmente productiva. Cuya ocupación principal es al hogar en dos de los casos.

En la escolaridad dos pacientes concluyeron el nivel básico, dos personas terminaron la preparatoria y sólo uno finalizó una carrera técnica.

Dentro de los tipos de familia se encontró que éstas son nucleares en tres de los casos y familias extensas en el resto (tres casos). Dichas familias están formadas en promedio de cinco integrantes (dos casos) y seis integrantes (dos pacientes).

Las ocupaciones de las personas que integran las familias de los pacientes son principalmente al hogar (siete integrantes), oficios (cinco integrantes), estudiantes (cinco integrantes) desempleados (un integrante), comercio (dos integrantes), no especificó (dos integrantes), profesionistas (cuatro integrantes), chofer (dos integrantes), y no contestaron nueve integrantes.

INGRESOS MENSUALES



El ingreso mensual por familia oscila entre \$1,000.00 y \$1,500.00 (dos casos) de \$1,501.00 a \$2,000.00 (dos casos) y dos pacientes indican tener ingresos de \$5,000.00 a \$5,500.00 que son reunidos entre las personas que se encuentran laborando, sin embargo, la aportación mensual al gasto familiar

es de \$500.00 a \$1,000.00 (dos casos), de \$1,501.00 a \$2,000.00 (dos casos) y más de \$2,500.00 (dos casos) que son para los gastos de alimento, gas, luz. Cabe señalar que son bajos los ingresos mensuales para los gastos de las familias en donde los integrantes oscilan entre cinco y seis personas. Los principales proveedores económicos son el padre o hijos y son quienes aportan al gasto familiar.

La dosis medicamentosa bajo después de la cirugía, el medicamento consumido con mayor frecuencia es la Carbamazepina que anteriormente ingerían de 3 a 6 pastillas diarias (cuatro casos), actualmente dos pacientes consumen dos pastillas al día del mismo medicamento, cuyo costo es de \$16.00 y \$25.00. Consumen Rivotril, Lamotrigina y Kepra dos pacientes en una dosis que va de 2 a 4 pastillas diarias que tienen un precio aproximado de \$300.00 a \$900.00, no ha tenido variación en la dosis.

Para la intervención quirúrgica se requieren de diferentes estudios para el seguimiento y control de las crisis tales como: Resonancia Magnética, con un costo de \$1,000.00 a \$1,500.00 que se realizó en dos de los casos; Tomografía Axial Computada de \$100.00 y \$500.00 que se aplicó en tres pacientes.

El gasto de la intervención quirúrgica dependió del nivel socioeconómico asignado por el área de Trabajo Social del Instituto (cuota de recuperación) de acuerdo a la investigación realizada y a las posibilidades económicas de los

pacientes y sus familias, los niveles de Trabajo Social son 2 (tres casos) y 3 en tres casos. Teniendo un cobro por la intervención quirúrgica de \$7,500.00 a \$10,000.00 (cuatro casos) en un caso de \$10,001.00 y \$12,500.00 y un paciente de \$15,000.00 a \$17,500.00 en donde se incluyen los días de hospitalización y los estudios realizados en su estancia para la cirugía.

Aun cuando los pacientes tienen conocimiento sobre el gasto de medicamentos y buscan una alternativa para la reducción y eliminación de las crisis epilépticas en los casos estudiados la muestra tuvo repercusión en su economía ya que tuvieron que pedir prestado entre familiares (cuatro casos) acudiendo a redes de apoyo con vecinos, casas de empeño y vendiendo objetos para poder recabar el dinero de la intervención quirúrgica. Actualmente ya no tienen deudas económicas.

Antes de la cirugía los pacientes tenían limitaciones para poder salir solos, después de la cirugía cinco pacientes no tienen ninguna limitación para realizar actividades sociales tales, como visitar familiares, amigos, acudir a eventos sociales, ya que pueden desplazarse por sí mismos, con la confianza de que las crisis epilépticas han disminuido considerablemente, salvo en uno de los casos en donde el paciente se encuentra totalmente limitado para su cuidado y el desplazamiento; es por ello que un familiar siempre está cerca para poder ayudarlo, integrándolo a los eventos sociales.

Sólo en dos de los casos se han visto limitados para realizar actividades deportivas y recreativas por el estado de salud por los esfuerzos que se requieren, mientras que cuatro pacientes comentan no tener ningún inconveniente para realizar actividades deportivas al sentirse bien con su actual estado de salud y por la confianza que tienen en ellos mismos por el cambio que tuvieron después de la cirugía. Un paciente acude a un club deportivo para poder realizar actividades que requiere de más esfuerzo físico y contacto con otras personas en cuanto a la socialización e integración con otros individuos.

Si realizan actividades fuera de casa cuatro pacientes refiriendo buscar una distracción y conocer a nuevas personas, para poder expresar ideas y sentimientos; las actividades que realizan son: ir a la Iglesia, como motivación para continuar con el tratamiento y salir adelante.

La familia es con quien los pacientes tienen más contacto porque son ellos quienes han estado al pendiente de su seguimiento en cuanto a la epilepsia. Tres de los pacientes suelen reunirse con familiares directos padre, madre, hermanos, hijos frecuentemente (diario), para platicar, comer o estar juntos, y el resto (tres pacientes) se reúne frecuentemente hablando de 3 a 5 veces por semana. Mientras que con los familiares indirectos, se reúnen al menos una vez por semana en cinco de los casos y sólo un paciente no se frecuenta con ellos.

Son pocos los amigos que comentan tienen los pacientes es por ello que se frecuentan de 3 a 5 veces por semana (tres personas), sólo un caso algunas veces que es una vez por semana y cuatro pacientes no se reúnen con amigos.

El pensar en el futuro es un aspecto importante para los pacientes con epilepsia ya que normalmente han estado bajo el cuidado de la familia y en algún momento saben que tendrán que enfrentarse solos a la vida, cuando se sienten deprimidos o tristes tres pacientes acuden a otras personas (vecinos) para expresar sus sentimientos, a pesar de que la familia es quien se encuentra al pendiente de los pacientes sólo un paciente se acerca a algún hermano cuando se siente triste, decaído o con falta de ánimo, sin embargo el resto comenta no acudir con nadie (dos pacientes).

Los pacientes contaron con redes de apoyo cuando fue la intervención quirúrgica, el apoyo fundamental fue de sus familiares (cinco casos) refiriendo cuatro pacientes que la madre es quien se encuentra al cuidado y al pendiente, es quien le brinda apoyo para continuar con el tratamiento, cabe mencionar que cuatro de los responsables legales (familiar que se hace responsable de

los gastos que se originan por los procedimientos médicos y quirúrgicos del paciente dentro del Instituto) es la madre del paciente, cuya edad en tres de los casos oscila entre los 50 y 59 años de edad, un paciente recibió apoyo del padre, un caso de la esposa, sólo un paciente recibió apoyo del gobierno en lo económico.

La relación entre el paciente y la familia es buena (cuatro casos), sólo un paciente considera que la relación familia – paciente es regular. Cuatro de los pacientes comentan tener el apoyo de su familia con relación a su padecimiento, ya que la ayuda que reciben es económica, sólo un caso comenta que lo llevan al médico y un paciente refiere que los familiares no tienen tiempo para llevarlo a sus citas y por consiguiente no cuentan con el apoyo de ellos.

Los seis pacientes entrevistados no acuden a grupos de apoyo, al tener las siguientes razones, no les interesa en dos casos y no tienen tiempo tres pacientes, sin embargo en las actividades que realizan no requieren de mucho tiempo ni esfuerzo simplemente que en la entrevista comentan no estar interesados por el tema aun cuando sean casos similares de personas que tienen el mismo padecimiento.

La entrevista permitió conocer las viviendas de los pacientes, encontradas en zonas urbanas que cuentan con los servicios de agua, luz, pavimentación. Los domicilios permiten el desplazamiento de los pacientes ya que en su mayoría no requieren espacios acondicionados. Cuyo material de construcción en los seis casos el piso y paredes son de concreto. La ventilación e iluminación de las viviendas son adecuadas, no cuentan con animales domésticos en el domicilio, no viven en condiciones de hacinamiento.

CONCLUSIONES

En el estudio Calidad de Vida de pacientes con diagnóstico de epilepsia que fueron intervenidos quirúrgicamente, la intervención quirúrgica tuvo mayor prevalencia en hombres solteros, en edad económicamente activa y socialmente productiva, con escolaridad básica y media superior: Los pacientes que cuentan con una formación técnica o profesional les ha sido difícil incorporarse en el campo laboral por su padecimiento, ya que en los empleos no se quieren hacer responsables por algún accidente ocasionado por una crisis epiléptica.

Se establece que en cuatro pacientes de la muestra presenta epilepsia de difícil control (refractaria), cuya razón por la cual decidieron ser intervenidos quirúrgicamente fue por la ineficacia de los medicamentos para el control y eliminación de las crisis epilépticas, siendo la Lobectomía del lóbulo temporal la cirugía de mayor prevalencia, los beneficios de ésta son claros ya que disminuyó el número de crisis o desaparecieron; no tienen alguna secuela física, permitiendo la posibilidad de realizar sus actividades de manera independiente. No obstante, dentro de su hogar se dedican a realizar actividades “sencillas” ya que existen conductas de “protección” asumidas por los integrantes de la familia que consisten en evitar actividades consideradas peligrosas (tales como cocinar, mover muebles, conducir) para el paciente por miedo a que presenten una crisis y sufran un accidente.

No obstante, después de la intervención quirúrgica los pacientes presentan afectación en la memoria, ya que se les dificulta acordarse de las cosas o concentrarse en las actividades que realizan. Sin embargo, la cirugía les permitió, mejorar su Calidad de Vida, indican realizar actividades de manera independiente para desplazarse, visitar familiares u amigos, sin la compañía de algún familiar y sin la preocupación de presentar crisis epilépticas. No se encuentran deprimidos o preocupados, se sienten personas felices, útiles y valiosas ya que pueden obtener una oportunidad para insertarse al campo laboral y con ello obtener sus propios ingresos y no depender económicamente de su familia; se sienten motivadas para integrarse a la escuela ya que

mencionan que por causa a su padecimiento tuvieron que dejarla, sin embargo desean continuar estudiando.

Un dato que nos llamó la atención es que los pacientes se encuentran motivados por buscar una pareja y formar su propia familia, este dato indica que son personas con mayor seguridad y que su padecimiento después de la intervención quirúrgica no es una limitante para llevar una vida “normal”.

Los beneficios de la intervención quirúrgica en los pacientes con epilepsia son claros ya que mejoró rápidamente la Calidad de Vida permitiéndoles llevar una vida social y laboral satisfactoria recuperando su confianza en si mismo, su vida social, familiar y su desempeño en el trabajo.

Las familias de los pacientes en su estructura son nucleares que en su mayoría se componen de cinco a seis integrantes, que cuentan con un proveedor económico cuya relación de parentesco es el padre que se dedica principalmente a algún oficio.

El ingreso mensual de las familias oscila entre los \$2,429.61 (promedio) que equivale a vivir con \$47.62 al día, es decir viven con menos de un salario mínimo al día. El proveedor económico, aporta todos sus ingresos, para el sustento de la familia y la satisfacción de sus necesidades básicas (alimentación, vestido, pago de servicios), incluyendo los gastos del paciente como: consultas, estudios y medicamentos; a partir de la cirugía la dosis medicamentosa no disminuyó de manera significativa y generan un costo promedio de \$310.00 mensuales. A pesar de su condición económica las familias actualmente no cuentan con alguna deuda, consecuencia de la intervención quirúrgica.

Cabe mencionar que los pacientes intervenidos quirúrgicamente tienen nivel socioeconómico 2 y 3 (nivel de Trabajo Social) unos de los más bajos dentro del Instituto que indica que no cubren en su totalidad el costo de las consultas y estudios, el costo de la intervención quirúrgica fue en promedio de \$7,500.00 a \$10,000.00 por gastos de hospitalización, sin embargo las familias de los pacientes para cubrir la deuda contaron con el apoyo de su familia de consanguinidad, a través de préstamos, creando de esta manera redes familiares que los ayudaron a cubrir el costo de la intervención, e indican que actualmente no cuentan con deudas económicas.

La Calidad de Vida desde la percepción de los pacientes mejoró después de la intervención quirúrgica, afirmando que la cirugía es la mejor opción para la reducción de las crisis o eliminación de ellas.

Por lo anterior la intervención quirúrgica debe plantearse como posibilidad en todo paciente con epilepsia refractaria, ya que mejora su Calidad de Vida y con ello tener una vida social y laboral satisfactoria, si es identificada de manera temprana para evitar consecuencias secundarias del padecimiento crónico de difícil control relacionado con la frecuencia de las crisis, pues las secuelas cognitivas y emocionales pueden evitarse con la cirugía, de esta forma impedir una discapacidad permanente.

Cabe destacar que los pacientes entrevistados viven en zonas urbanas contando con los servicios (agua, luz, alcantarillo y pavimentación), cuyo material de construcción de la vivienda es de pisos y paredes de concreto con techos de loza, con espacios que permiten el desplazamiento del paciente, la higiene en el domicilio es buena sin animales domésticos.

Las acciones para la atención del paciente con epilepsia son fundamentales dentro del tratamiento integral pues permite que se reúna con otros individuos que tienen el mismo padecimiento y sus familias para la comprensión y manejo de la epilepsia. En el INNN las acciones para la epilepsia y otros padecimientos neurológicos son el Programa Educación Para la Salud, Grupos de Apoyo y el

Programa Prioritario de Epilepsia orientado al tratamiento y rehabilitación del paciente con crisis epilépticas a través de Centros de Atención Integral de la Epilepsia (CAIE) en donde el Trabajador Social puede trabajar de manera conjunta para coordinar, optimizar estrategias y acciones para la divulgación de los avances científicos del tratamiento quirúrgico de la epilepsia, ya que permite que el paciente con epilepsia refractaria tenga una disminución en las crisis epilépticas mejorando su bienestar físico, emocional y social, es decir una Calidad de Vida considerada satisfactoria.

En este ámbito es importante señalar que el Trabajador Social es un profesionalista que promueve el cambio social utilizando las teorías del comportamiento humano y los sistemas sociales, en relación al entorno en donde las personas interactúan. Por ello, es fundamental la presencia del Trabajador Social en el área de la salud para el tratamiento integral de los pacientes con epilepsia al ser un padecimiento que envuelve creencias místico – religiosas que estigmatizan a las personas con epilepsia ya que la familia y el mismo paciente en algunas ocasiones no tienen el manejo y comprensión del padecimiento por consiguiente, es importante investigar, orientar e informar sobre los nuevos avances de los diferentes tratamientos en este caso quirúrgico para divulgar los beneficios de la cirugía y con ello el paciente con epilepsia se vea beneficiado en su Calidad de Vida; en lo físico (eliminación o reducción de las crisis), emocional (no tener depresión, ser independientes, seguros de sí mismos) y social (fortalecimiento en las relaciones interpersonales y sociales).

Por consiguiente, el Trabajador Social tiene la responsabilidad de continuar con la generación de conocimientos a través de investigaciones para que el paciente encuentre alternativas que mejoren su Calidad de Vida, a través de proyectos que permiten conocer los factores socioeconómicos del proceso salud–enfermedad para ofrecer modelos de intervención en el padecimiento de la epilepsia en donde faltan investigaciones sociales orientadas hacia la Calidad de Vida de los pacientes con epilepsia, que busquen la mejora del individuo para lograr su inserción al ámbito laboral y/o escolar.

Para concluir se tiene la visión de desarrollar una propuesta en un estudio posterior sobre una Asociación Civil, con pacientes del interior de la República Mexicana y Zona conurbana de la Ciudad de México que se encargue de la investigación sobre el padecimiento de la epilepsia, genere información para el paciente con epilepsia y su familia, con asistencia social buscando manejo y tratamiento integral del paciente, a través de estrategias para establecer redes sociales e institucionales así como la divulgación de las acciones realizadas.

Anexos



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Fecha ____/____/____

Usted ha sido invitado(a) a participar en el protocolo de investigación "*CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA INTERVENIDOS QUIRÚRGICAMENTE*"

La decisión de participar implica que usted tenga conocimiento completo del propósito y beneficios que traerá consigo el estudio, los cuales se detallan en esta carta. Cualquier duda adicional puede ser aclarada por los investigadores responsables.

Objetivo:

- Analizar la Calidad de Vida de los pacientes con epilepsia intervenidos quirúrgicamente en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" del año 2004 al 2006.

Si usted desea participar en este estudio es necesario que sepa que su información es confidencial y que nadie que no este inscrito en este proyecto tiene acceso a la misma. No se proporcionará información de usted o proporcionada por usted a ninguna persona o institución que lo solicite sin su previo consentimiento por escrito.

Con su participación en el estudio no obtendrá beneficio económico, se espera mejorar el estado general del paciente con las propuestas que se obtengan después del análisis de los resultados.

Este estudio no representa ningún costo adicional para el paciente o su familia.

Su participación se considera completamente voluntaria y usted puede desistir de participar o continuar en el estudio en el momento que lo desee. Esta determinación no afectará su relación con el instituto. Si usted considera que cualquiera de los puntos antes mencionados no está claro, o le surgen dudas nuevas, le pedimos aclararlas con los investigadores responsables antes de determinar si participará o no el estudio.

Para cualquier duda o aclaración se puede dirigir al teléfono 56063822 ext. 5019 con la Dra. Aída Valero Chávez, Coordinadora del Laboratorio de Investigación Sociomédica ENTS-UNAM-INNN.

Nombre y firma del paciente o responsable legal

La firma puede ser sustituida por huella digital en los casos que lo ameriten

Nombre y firma de testigo

Relación que guarda con el paciente

Nombre y firma del investigador responsable.



INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIROLOGÍA
"DR. MANUEL VELASCO SUÁREZ"
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN
LABORATORIO DE INVESTIGACIÓN SOCIOMÉDICA



CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA INTERVENIDOS QUIRÚRGICAMENTE

Cuestionario No. _____

No. de expediente: _____

Objetivo:

Analizar la Calidad de Vida de los pacientes con epilepsia intervenidos quirúrgicamente en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" del año 2004 al 2006.

1. DATOS GENERALES DEL PACIENTE

Nombre: _____		Sexo: _____	
Apellido paterno, materno, nombre			
Edad: _____ años		Fecha de Nacimiento: ____/____/____	
Escolaridad: _____		Ocupación: _____	
Estado Civil: _____		Religión: _____	
Diagnóstico Médico: _____		Tipo de Epilepsia: _____	
Edad de diagnóstico: _____		Tipo de Intervención: _____	
Fecha de intervención: _____		N. T. S. _____	

2. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DOMICILIARIA:

Domicilio: _____			
_____	Colonia	C.P.	Delegación o Municipio

Teléfono: _____			

3. DATOS GENERALES DEL RESPONSABLE LEGAL

Nombre: _____	Sexo: _____
Apellido paterno, materno, nombre	
Edad: _____ años	Ocupación: _____
Estado Civil: _____	Parentesco con el paciente: _____
Actividad principal: _____	

4. DIMENSIÓN FÍSICA

4.1 ¿Cuál fue la razón por la cual decidió ser intervenido quirúrgicamente?

4.2 La operación que se le realizó, ¿tuvo el resultado esperado?

Si () No ()

4.2.1 ¿Por qué? _____

4.3 ¿Qué efectos considera que tuvo la operación en su salud?

4.4 A partir de su intervención quirúrgica, ¿con qué frecuencia le dan sus crisis?

- a) Cada quince días ()
- b) Cada mes ()
- c) Cada dos meses ()
- d) Cada tres meses ()
- e) Más de cuatro meses () (especifique) _____ meses
- f) Ya no presenta crisis ()

4.4 A partir de su intervención quirúrgica usted ha presentado:

	Muy frecuente	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca
a) Dolor de cabeza (intenso o persistente)				
b) Disminución de la visión, visión doble o borrosa				
c) Debilidad muscular				
d) Somnolencia				
e) Periodos de sueño prolongados				
f) Confusión/desorientación				
g) Dificultad en el lenguaje				
h) Dificultad para mover una parte del cuerpo				
i) Entumecimiento en alguna parte del cuerpo				
j) Problemas con su memoria				
k) Dificultades para acordarse de las cosas que la gente				

le ha dicho				
l) Dificultades para concentrarse en hacer sus actividades				
m) Es capaz de desplazarse si fuera necesario para realizar sus actividades (metro, automóvil, autobús)				
n) Comprende lo que le dice la gente				
ñ) Participa en las conversaciones				

5. TRATAMIENTO

5.1. A partir de su intervención quirúrgica, ¿sigue tomando medicamentos antiepilépticos?

Sí () No ()

5.2. ¿Los medicamentos le causan efectos secundarios?

Sí () No ()

5.3. Nombre del medicamento y efectos que le han producido:

Medicamento	Efectos

5.4. A partir de la cirugía disminuyó la dosis medicamentosa:

Sí () No ()

Medicamento	Dosis diaria		Duración del medicamento		Costo		Costo mensual	
	Anterior	Actual	Anterior	Actual	Anterior	Actual	Anterior	Actual
								Total

6. TIPO DE AYUDA

6.1. Usted requiere de ayuda para:

	Muy frecuente	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca
a) Su cuidado personal				
b) Realizar actividades domésticas				
c) Caminar				
d) Comer				
e) Tomar sus medicamentos				
f) Salir a la calle				

6.2. ¿A partir de la cirugía usted se ha podido desarrollar en el ámbito laboral u escolar?

Sí () No ()

6.2.1. ¿Por qué?

6.3. En su opinión la cirugía le ha permitido mejorar su Calidad de Vida:

Sí () No ()

6.3.1. ¿Por qué?

7. DIMENSIÓN EMOCIONAL

7.1. Del 1 al 10 ¿Cómo considera su Calidad de Vida a partir de su intervención quirúrgica?

10 9 8 7 6 5 4 3 2 1

7.2. A partir de la cirugía:

	Muy frecuente	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca
a) Se siente satisfecho con su actual estado de salud				
b) Se siente satisfecho con su vida				
c) Se siente satisfecho con su familia				
d) Se siente satisfecho con su trabajo				
e) Se siente satisfecho con sus estudios				
f) ¿Le importa lo que los demás piensen de usted?				
g) Se siente una persona valiosa				
h) ¿Se siente capaz de tomar decisiones?				
i) ¿Se siente capaz de cuidarse?				
j) ¿Disfruta lo que hace?				
k) ¿Se ha sentido usted deprimido por su estado de salud?				
l) ¿Se ha sentido usted triste por su estado de salud?				
m) ¿Se ha sentido usted ansioso por su estado de salud?				
n) ¿Encuentra su vida agradable?				
ñ) ¿Se ha sentido usted una persona feliz?				
o) ¿Se ha sentido usted una persona útil?				
p) ¿Está contento (a) con las actividades que realiza?				
q) ¿Está triste constantemente?				

r) ¿Está deprimido constantemente?				
s) ¿Está ansioso constantemente?				
t) Se aísla de la gente				
u) Le cuesta relacionarse con los demás				
v) Estar solo le resulta agradable				
w) Conocer a nuevas personas le resulta agradable				
x) Acostumbra aislarse de casa o esconderse cuando hay gente que no quiere ver				
y) Se siente una carga para los demás				

7.3. A partir de la cirugía, ¿piensa en la idea de morir?

Sí () No ()

7.3.1. ¿Por qué?

7.4. ¿Cuándo piensa en su futuro se siente preocupado?

Si () No ()

7.4.1. ¿Por qué?

7.5. ¿Con el tratamiento quirúrgico experimentó sentimientos de tristeza?

Sí () No ()

7.5.1. ¿Por qué?

7.6. ¿Con el tratamiento quirúrgico se sintió usted deprimido?

Sí () No ()

7.6.1. ¿Por qué?

7.7. ¿Le encuentra sentido a su vida?

Sí () No ()

7.7.1 ¿Por qué?

7.8. ¿Esta usted preocupado de que le vuelva a dar una crisis epiléptica?

Sí () No ()

7.8.1. ¿Por qué?

7.9. ¿Le preocupa sufrir alguna pena o vergüenza, si le da una crisis epiléptica delante de la gente?

Sí () No ()

7.9.1. ¿Por qué?

7.10. Siente rechazo por parte de:

Sus familiares Si () No () ¿Quién (es)? _____

Amigos Si () No ()

Compañeros de trabajo Si () No ()

8. SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN MÉDICA

8.1. ¿Su Doctor le ha explicado en que consiste su tratamiento farmacológico?

Si () No ()

8.1.1. ¿Qué entendió de la explicación?

8.2. ¿Su Doctor le explicó en qué consistió su intervención quirúrgica?

Sí () No ()

8.2.1. ¿Qué entendió de la explicación?

8.3. ¿Cómo considera que fue la atención y el servicio médico durante su tratamiento quirúrgico?

Muy buena ()

Buena ()

Regular ()

Mala ()

Muy mala ()

8.3.1 ¿Por qué?

8.4. ¿Cómo considera la atención médica que recibe actualmente? ¿Por qué?

8.5. ¿Considera que el médico se preocupa por usted?

8.6. ¿Qué opinión tiene de su médico?

8.7. En escala del 1 al 10 ¿Cómo califica la atención médica en el INNyN?

9. DIMENSIÓN SOCIOECONÓMICA

9.1. Economía Familiar

Nombres de los integrantes de la familia	Edad	Estado Civil	Parentesco con el paciente	Escolaridad	Ocupación	Ingresos mensuales	Contribución mensual al gasto familiar

9.2. ¿Cuál fue el costo del tratamiento quirúrgico?

9.2.1. ¿Cuál fue el costo de los siguientes estudios?

Resonancia magnética (RM) \$ _____

Tomografía Axial Computada (TAC) \$ _____

Tomografía por Emisión de Positrones (PET) \$ _____

Tomografía Simple por Emisión de Fotones (SPEC) \$ _____

9.3. ¿Los gastos del tratamiento quirúrgico repercutieron en su economía?

Sí () No ()

9.3.1. ¿Por qué?

9.4. ¿Actualmente tiene deudas a consecuencia de su tratamiento quirúrgico (con amigos, familiares, vecinos, casa de empeño, tarjetas de crédito)?

10. SOCIALIZACIÓN

10.1. A partir de su intervención quirúrgica se le ha dificultado realizar actividades sociales tales como:

- 1) Visitar familiares ()
- 2) Visitar amigos ()
- 3) Acudir a eventos sociales ()
- 4) Realizar alguna actividad deportiva/recreativa ()

10.2. Usted realiza alguna actividad fuera de su casa:

Si () ¿Cuál? _____

No () ¿Por qué? _____

10.3. ¿Con qué frecuencia usted suele reunirse con las siguientes personas:

	Muy frecuente (diario)	Frecuentemente (de 3 a 5 veces por semana)	Algunas veces (1 vez a la semana)	Nunca
Familiares (directos)				
Familiares (indirectos)				
Amigos				
Compañeros (trabajo/escuela)				
Otros (vecinos, novia (o))				

11. REDES DE APOYO

11.1. ¿Hay alguna persona a la que usted acuda cuando se siente triste, decaído o preocupado?

Sí () No ()

11.1.1. ¿Quién?

11.2. Contó con alguna red de apoyo cuando fue la intervención quirúrgica de:

- a) Familiares ()
- b) Amigos ()
- c) Institución ()
- d) Asociación Civil ()
- e) Fundación ()
- f) Ninguno ()

11.3. ¿Quién en su familia lo apoya para seguir con su tratamiento?

11.4. ¿Cómo considera la relación con sus familiares?

11.4.1. ¿Por qué?

11.5. ¿Considera que tiene el apoyo de sus familiares en relación con su padecimiento?

Sí () No ()

11.5.1. ¿Por qué?

11.6. ¿Acude a algún grupo de apoyo?

Sí () ¿Cuál? _____

No () ¿Por qué? _____

12. CONDICIONES DE VIVIENDA

Vivienda	Adecuado (a)	Inadecuado (a)
Material de construcción		
Distribución de la vivienda		
Baños		
Higiene de la vivienda		
Iluminación		
Ventilación		
Dormitorio del paciente		
Servicios públicos (drenaje, alcantarillado, pavimentación, luz)		
Medios de transporte		

Observaciones:

Fecha de aplicación:

Responsable de la entrevista:

Día	Mes	Año			

Nombre y firma del Pasante de la Lic., en Trabajo Social

BIBLIOGRAFÍA

Álvarez-Gayou Jurgenson, Juan Luis. **Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología**. Edit. Paídos México, 2004.

Bialik, R. **La Epilepsia Vista y Sentida por la propia Persona con Epilepsia. En: La Persona con Epilepsia y los Derechos Humanos**. Comisión Nacional de Derechos humanos, México, D. F, 1992.

Camacho Vázquez, Luis. **El método científico en la investigación en ciencias de la salud**. Edit. Francisco Méndez Oteo México, 1991.

Castellanos C., María. **Manual de Trabajo Social**, La Prensa Médica Mexicana, México. 1978.

Corona Teresa, Escobedo Francisco, **Cuarenta años de historia del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez**. Departamento de publicaciones científicas, México, 2004.

Friedlander, Walter. **Dinámica de Trabajo Social**, Edit. Pax. México. 1985.

García Pedroza, F. **La Investigación Sociomédica de la Epilepsia**. Edit. Trillas, México, 1986.

Godoy Fernández, María José. **La Calidad de Vida en pacientes oncológicos**. Edit. Almería. 2000.

Hauser W, Hesdorffer D, **Epilepsy: Frequency, Causes and Consequences**. Epilepsy Foundation of America, Maryland, 1990.

Hernández Peniche, Julio. **Epilepsia. Diagnóstico y Tratamiento**. Edit. La Prensa Médica Mexicana, S. A Segunda edición, 1983.

Kadushin Alfred. **La entrevista en El Trabajo Social**. Edit. Extemporáneos México. 1974.

León Garduño Estrada, Bertha Salinas Amescúa, Mariano Rojas Herrera, coordinadores. **Calidad de Vida y bienestar subjetivo en México**. Edit. Plaza y Valdés México, D.F. 2005.

León Rubio, José María. **Psicología de la salud y de la Calidad de Vida**. Edit. UOC Barcelona. 2004.

Oblitas Guadalupe, Luis A. **Psicología de la salud y Calidad de Vida**. Edit. Thomson Learning, México, 2004.

Portellano Pérez José Antonio, **Las Epilepsias. Un estudio multidisciplinar**. Edit. General Pardiñas, Madrid, España. 1991.

Puente Silva, Federico G. **Adherencia Terapéutica: Implicaciones para México**. México. 1984.

Rosselli Cock Diego, **Lo que el enfermo y su familia deben saber acerca de la Epilepsia**. Edit. La Prensa Médica Mexicana, S.A. México. 1987.

Rubio Donnadiou, Francisco. (cop) **Epilepsia. Aspectos neurobiológicos, médicos y sociales**. Edit. INNN - UNAM, México 2000.

Sampieri Hernández, Roberto. **Metodología de la Investigación**. Mc.Graw – Hill. México. 1998.

Tulio Medina Marco (Coord.), **Actualidades de la Epilepsia**, series del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”. México. 2002.

Valero Chávez, Aída. **El Trabajo Social en México. Desarrollo y Perspectivas.** ENTS - UNAM. México. 1994.

Valero Chávez, Aída. **Compendio: Trabajo Social en Comunidad.** ENTS - UNAM. México. 2001.

FUENTES HEMEROGRAFICAS

Revista: **MEDICINE: Enfermedades del sistema nervioso II.** México., núm. 38, Febrero 2000.

Revista: **Lineamientos para el Tratamiento Quirúrgico de la Epilepsia,** Programa Prioritario Contra la Epilepsia.

Revista: **Perfil profesional del Trabajador Social en el área de la salud 1989.** Terán Trillo, Margarita. Trabajo Social, núm. 37., ENTS-UNAM. México. 1989.

Revista: **Técnicas Instrumentos de Obtención y Registro de Información.** Lázaro Jiménez, Elia. Trabajo Social, núm. 48, ENTS-UNAM. México. 1991.

FUENTES ELECTRÓNICAS

Colmenares Mario, **Epilepsia, artículos para pacientes,** 2006.

<http://www.abcmedicus.com/articulo/pacientes/1/id/57/pagina/1!epilepsia.html>

Díaz Silva, José Juan, **Guías clínicas.** 2002.

<http://www.fisterra.com/guias2/epilepsia>.

González Mori, Beatriz. **Asociación Andaluza de Epilepsia.** 2002.

<http://www.apicepilepsia.org/index.html>.

Llamosa, Gloria.

[Http://www.epilepsiahoy.com/index2.html](http://www.epilepsiahoy.com/index2.html),2004

Núñez Orozco, Lilia.

[Http://www.epilepsiahoy.com/index2.html](http://www.epilepsiahoy.com/index2.html),2004

Organización Mundial de la Salud (OMS). 2004.

[Http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs165/en/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs165/en/)

[Http://usuarios.discapnet.es/epilepsia/epilepsia.htm](http://usuarios.discapnet.es/epilepsia/epilepsia.htm)

[Http://www.innn.edu.mx](http://www.innn.edu.mx)

[Http://www.innn.edu.mx/index.php/instituto/mision_y_vision/](http://www.innn.edu.mx/index.php/instituto/mision_y_vision/)

[Http://www.innn.salud.gob.mx/](http://www.innn.salud.gob.mx/)

[Http://www.innnsalud.gob.mx/interio/atencionapacientes/ts.html](http://www.innnsalud.gob.mx/interio/atencionapacientes/ts.html)

[Http://www.innnsalud.gob.mx/interio/atencionapacientes/gruposdeapoyo.html/](http://www.innnsalud.gob.mx/interio/atencionapacientes/gruposdeapoyo.html/)

[Http://neuroc99.sld.cu/text/ttoepilepsia.htm](http://neuroc99.sld.cu/text/ttoepilepsia.htm)

[Http://neurologia.rediris.es/congreso-1/conferencias/epilepsia-5.html](http://neurologia.rediris.es/congreso-1/conferencias/epilepsia-5.html)

[Http://www.neurocirugia.com/intervenciones/epilepsia.htm](http://www.neurocirugia.com/intervenciones/epilepsia.htm)

[Http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/pasm_intro.pdf](http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/pasm_intro.pdf)

[Http://www.ssa.gob.mx](http://www.ssa.gob.mx)

[Http://es.wikipedia.org/wiki/calidad_de_vida](http://es.wikipedia.org/wiki/calidad_de_vida)

[Http://www.salud.gob.mx](http://www.salud.gob.mx)

OTRAS

Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social (IASSW); Montreal, Canadá. 2000.

Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for Classification on Epilepsy and Epileptic Syndromes. Epilepsia. 1985.

Evaluación de la Calidad de Vida. Grupo WHOQOL, ¿Por qué Calidad de Vida?

Programa de Educación para la Salud, INNyN, T.S María Teresa Díaz Torres y T.S. María del Refugio Durán Medina. 2003.

Programa Prioritario de Epilepsia SSA. **Manual de Epilepsia**, México, 1991.

Manual de Procedimientos para la Aplicación y Operación del Catálogo de Cuotas de Recuperación. SSA - INNN. 2006.

Manual de Organización del Departamento de Trabajo Social. SSA - INNN. 2007.

Manual de Procedimientos de Trabajo Social. SSA-INNN. 2007.

Tabulador de Cuotas de Recuperación, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez". México. 2007.