



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

Escuela Nacional de Trabajo Social

**ESTUDIO DE CASOS SOBRE LA CONDICIÓN
SOCIAL DEL PACIENTE CON EPILEPSIA**

T E S I S

QUE PARA OPTAR AL GRADO DE

LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL

P R E S E N T A

SANDRA PAMELA SAN VICENTE FERNÁNDEZ

DIRECTORA DE TESIS: DRA. AIDA VALERO CHÁVEZ



MEXICO, D.F.

DEDICATORIAS

A LAS PERSONAS QUE ME APOYARON A LO LARGO DE ESTE PROCESO

A MIS PADRES GUILLERMO Y VERÓNICA
A MIS HERMANOS VERÓNICA, GONZALO, GABRIELA, ALEJANDRA Y JESÚS
A MIS ABUELITAS ESPERANZA Y MARIA

A MI FAMILIA EN GENERAL LES DEDICO ESTE TRABAJO QUE CON SU APOYO Y
CARIÑO ME IMPULSARON A CONSEGUIR ESTE LOGRO, GRACIAS POR CONFIAR
EN MI.

AGRADECIMIENTOS

AL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA "MANUEL VELASCO SUÁREZ" Y A LOS PACIENTES QUE PARTICIPARON EN ESTA INVESTIGACIÓN.

A LA DOCTORA AIDA VALERO CHÁVEZ, MI ASESORA DE TESIS POR SU APOYO Y DEDICACIÓN

LES AGRADEZCO A MIS PADRES QUE SIEMPRE TUVE SU APOYO INCONDICIONAL, ESTE LOGRO TAMBIÉN ES DE USTEDES

GRACIAS A MIS AMIGOS, POR SUS CONSEJOS Y EL APOYO QUE ME HAN BRINDADO.

A TODOS USTEDES MIL GRACIAS

ÍNDICE

Introducción	1
I. La Epilepsia como problema de Salud Pública	4
1.1 Epilepsia	4
1.2 Etiología de la epilepsia	6
1.3 Clasificación y descripción de los tipos de epilepsia	7
1.4 Clasificación y descripción de las crisis epilépticas	8
1.5 Clasificación de síndromes epilépticos	13
1.6 Morbilidad	16
II. Programa Prioritario de Atención a la Epilepsia	18
2.1 Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”	18
2.2 Programa Prioritario de Epilepsia	21
III. Participación del Trabajador Social	23
3.1 Impacto social del padecimiento	23
3.2 Intervención del Trabajo Social en el área de la salud	27
IV. Estudio de Casos sobre la condición social del paciente con Epilepsia	31
4.1 Contexto: Laboratorio de Investigación Sociomédica	31
4.1 Justificación	32
4.2 Antecedentes	33
4.3 Planteamiento del problema	34
4.4 Objetivo General	35
4.5 Metodología	35
4.6 Análisis de los resultados	37
V. Programa de Educación para la Salud en pacientes con Epilepsia y familiares	70
5.1 Justificación	70
5.2 Objetivo General	71
5.3 Metas	72
5.4 Límites	72
5.5 Recursos	72
5.6 Organización	72
5.7 Supervisión	73
5.8 Evaluación	74
Conclusiones	75
Fuentes	77
Anexos	79

INTRODUCCIÓN

La siguiente investigación tiene como objetivo principal describir la condición social del paciente con epilepsia; es un estudio de casos donde se contemplan diez pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN) “Manuel Velasco Suárez”.

Entendemos por condición social a la serie de elementos que constituyen la vida psicosocial del individuo; las relaciones que existen entre el ser humano y su entorno conociendo aspectos personales del individuo como son la escolaridad, ocupación, ingresos personales y la autonomía, así como las condiciones socioeconómicas y de salud. Involucrando además aspectos familiares, escolares, laborales y económicos.

La condición social es el entorno en que los pacientes llevan a cabo su vida cotidiana, incluyendo la descripción de su medio ambiente y en este aspecto la condición de salud lo que se refiere al control de las crisis epilépticas.

Es así como la investigación contempla los siguientes aspectos para la descripción de la condición social del paciente:

- Datos sociodemográficos,: edad, sexo, estado civil y ocupación
- Situación Familiar
- Situación Económica
- Situación social: escolar, laboral y socio afectiva

El contexto del estudio se ubica en el Laboratorio de Investigación Sociomédica del INNN, unidad donde se llevan a cabo investigaciones sociales acerca de padecimientos neurológicos, como es la epilepsia que se define como un trastorno del sistema nervioso que interfiere bruscamente con la conducta, la percepción, el movimiento, la conciencia y otras funciones cerebrales que desencadenan frecuentes crisis epilépticas. Los estudios que se realizan de estos padecimientos, tienen un enfoque social permitiendo conocer las características o factores que inciden en los procesos de salud – enfermedad.

A través del estudio denominado “Indicadores Socioeconómicos que inciden en la adherencia terapéutica en pacientes con epilepsia” realizado en el año 2006 en el Instituto, despertó mi interés por estudiar la condición social de estos pacientes, en los diferentes aspectos de su vida cotidiana y la manera en como la epilepsia repercute en su vida social.

La población de estudio la integran diez pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Neurología durante el periodo del año 2006, la residencia de estos pacientes fue en el Distrito Federal y Zona metropolitana, cuyas edades fueron desde los 20 y 56 años de edad, realizando una investigación exploratoria con datos cuantitativos y cualitativos.

El trabajo se presenta en cinco capítulos donde se desarrollan los aspectos teóricos y sociales del padecimiento.

En el primer capítulo se define que es la epilepsia, cuales son las causas que la originan, los diferentes tipos de crisis y síndromes epilépticos; se establece la epilepsia como un problema de salud pública destacando el índice de morbilidad y el índice de las personas que la padecen. Cabe señalar que la OMS reconoce a la epilepsia como un problema de salud pública ya que estima que en el mundo existen 50 millones de personas con este padecimiento donde refiere que las repercusiones se deben, entre otras, a la pérdida de productividad laboral¹.

En el siguiente capítulo se habla del Programa Prioritario de Epilepsia en México que es dirigido por el Dr. Francisco Rubio Donnadieu, teniendo como objetivo principal, el de formar, coordinar, sistematizar y optimizar las estrategias y acciones a favor del enfermo que padece epilepsia. Es un programa que cuenta con 64 centros de Atención integral para la Epilepsia (CAIE) ubicados en la República Mexicana, la descripción y ubicación de estos centros se presentan en el anexo No. 2 del trabajo. La importancia de tener este contenido en el trabajo radica en las estrategias y acciones a favor del padecimiento, contemplando las instituciones y programas que favorecen a los pacientes con epilepsia.

Para acercarnos al análisis de la condición social del paciente, en el tercer capítulo se describe el impacto social del padecimiento, donde la información obtenida se rescata de las sesiones mensuales del Grupo de Aceptación de Epilépticos GADEP impartidas en el Hospital 20 de Noviembre, donde profesionales de la salud son quienes se encargan de exponer los temas en relación a la epilepsia, los cuales presentan información actual sobre aspectos clínicos y sociales del padecimiento, por lo que se vio la importancia de incluir parte de esta información, además de que se observa la participación del Trabajador Social. Es así como también se presenta en el mismo capítulo, la intervención del Trabajador Social en el área del sector salud e investigación.

En el cuarto capítulo se desarrolla la investigación de casos sobre la condición social de pacientes con epilepsia, se inicia con la justificación del estudio en donde se describe la importancia de estudiar la enfermedad bajo un enfoque social, se estima que en México existen entre 10 y 20 millones de personas con epilepsia, el rango de la población más afectada es la que se encuentra entre los 12 meses y 20 años de edad². La epilepsia como problema de salud pública, se debe al deterioro de la calidad de vida y condición social del paciente, al no tener garantizado el control de sus crisis, agregando el rechazo por parte de un grupo social, el cual puede ser familiar, escolar o en el trabajo.

Para la investigación de campo se realizaron visitas domiciliarias a los pacientes que la autorizaron a través de una entrevista semi estructurada y el diseño de una

¹http://www.medicinadigital.com/enero_2009

²<http://www.epilepsiamexico.gob.mx/info-pacientes/frecuencia.htm>

guía de entrevista, permitiendo tener un acercamiento al contexto de los mismos pacientes. Posteriormente se realiza la descripción de los resultados a través de un contenido cuantitativo y cualitativo que nos lleva a conocer su condición social de estos pacientes.

En el quinto y último capítulo se establece la elaboración de un programa de educación para la salud dirigido a pacientes con epilepsia y familiares, determinando que la familia forma parte fundamental para el control de la enfermedad y sobre todo es un apoyo esencial para el paciente. En la familia se desarrollan los hábitos, costumbres y rutinas de salud; los riesgos y condiciones de inseguridad. Por lo tanto es de suma importancia incluir al núcleo familiar al desarrollo de este programa, en la orientación al paciente y a su familia con el fin de conocer y adoptar estilos y conductas de vida que beneficie su salud, desarrollando no sólo enfoques clínicos, sino también los aspectos sociales.

Por último encontramos las conclusiones que obtuvo la investigación, el resultado del análisis que responde al planteamiento del problema y que nos permite conocer ¿Cuál es la condición social del paciente con epilepsia en su medio familiar, escolar, laboral y relaciones interpersonales?

La epilepsia si bien es una enfermedad en la que tiene como característica principal la presencia de crisis epilépticas, es un padecimiento que se puede controlar, y no tiene por qué convertirse en una limitación en quien la padece ya que la principal exclusión inicia en el mismo paciente al tener una conducta de aislamiento incapaz de sentirse útiles en la sociedad.

De esta manera se considera de suma importancia que principalmente la familia y el paciente, tengan información sobre el padecimiento; para que puedan comprender que es la epilepsia, como y por qué se presenta, para con ello eliminar aquellas ideas erróneas que se tienen con respecto a este padecimiento y que trae consigo la discriminación social de los pacientes.

La Epilepsia como problema de Salud Pública

1.1 Epilepsia

El término epilepsia deriva del griego *epilambanein* que significa “ser sobrecogido bruscamente³”. En la antigüedad se hablaba de epilepsia o de ataque epiléptico cada vez que un individuo perdía sus sentidos de forma imprevista.

Para definir la epilepsia es necesario mencionar las funciones principales del cerebro, debido a que es en éste donde se produce el trastorno crónico.

El cerebro es parte constitutiva del encéfalo, el cual a su vez es la porción del sistema nervioso central de los vertebrados contenida dentro del cráneo. Está en íntima relación con el resto de las partes del encéfalo, esto es, cerebelo y tronco cerebral.

El cerebro en la especie humana pesa aproximadamente 1,3 Kg. y es una masa de tejido gris-rosáceo que se estima está compuesta por unos 100.000 millones de células nerviosas o neuronas, conectadas unas con otras y responsables del control de todas las funciones mentales. Es el centro de control del movimiento, del sueño, del hambre, de la sed y de casi todas las actividades vitales necesarias para la supervivencia. Todas las emociones humanas, como el amor, el odio, el miedo, la ira, la alegría y la tristeza, están controladas por el cerebro. También se encarga de recibir e interpretar las innumerables señales que le llegan desde el organismo y el exterior.

Estos mensajes se transmiten a través de las células nerviosas que comunican y regulan la actividad cerebral a través de señales eléctricas, de esta manera la actividad eléctrica inadecuada del cerebro es el origen de los trastornos epilépticos. “Las crisis ocurren cuando se produce una descarga desorganizada o extemporánea de impulsos eléctricos procedentes de muchas células nerviosas, particularmente en la capa superficial del cerebro⁴”.

De esta manera, la epilepsia se trata de un trastorno del sistema nervioso que interfiere bruscamente con la conducta, la percepción, el movimiento, la conciencia y otras funciones cerebrales que desencadenan frecuentes crisis epilépticas.

Otros conceptos son:

³ Rubio Donnadiou Francisco “*Epilepsia. Aspectos neurobiológicos, médicos y sociales*”, editorial INNN-UNAM, México 1997, pág.19.

⁴ Lechtenberg Richard, “*La Epilepsia y la familia*”, editorial Herder, Barcelona 1989, pág. 12.

“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 consiste en confusión mental, desorientación y actos impulsivos. El delirio epiléptico corresponde a una excitación maniaca intensa con alucinaciones sensoriales y actos que revelan el más espantoso furor matándose o mutilándose el enfermo y destrozando cuanto se encuentra a su alcance⁵”

En 1973, la Liga Internacional contra la Epilepsia y la Organización Mundial de la Salud definen esta enfermedad 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 paraclínicas⁶”

Posteriormente en 1988, la Secretaría de Salud retomando la definición de la Liga Internacional contra la epilepsia y la OMS define a la epilepsia como:

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.

Para la Dra. Lilia Núñez Orozco, coordinadora del Centro de Atención Integral de Epilepsia del Centro Médico define a la epilepsia como:

“La presentación crónica y recurrente de fenómenos paroxísticos (crisis o ataques) originados por una descarga neuronal desordenada y excesiva, que tiene causas diversas y manifestaciones clínicas variadas⁷”

En el Instituto Nacional de Neurología y Neurología “Manuel Velasco Suárez”:

La Epilepsia se define como “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

⁵ González Mori Beatriz, Asociación Andaluza de Epilepsia, 2002. <http://www.apicepilepsia.org/index.html>.

⁶ Hernández Peniche Julio “*Epilepsia. Diagnóstico y Tratamiento*”, editorial La Prensa Médica Mexicana, S. A Segunda edición, 1983.

⁷ Núñez Orozco Lilia <http://www.epilepsiahoy.com/index2.html>, 2006

del cerebro que se encuentre afectada pueden presentarse distintos tipos de crisis⁸

A lo largo de la historia se han realizado varios conceptos en relación a esta enfermedad, algunos de ellos carecían de un enfoque científico, sin embargo a través de diversas investigaciones y aportes médicos, la enfermedad se puede definir como 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.

1.2 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; otras producen crisis durante toda la vida.

La epilepsia que inicia antes de los 18 años se considera de inicio temprano y se asocia a problemas del desarrollo. Las crisis tardías se relacionan a problemas adquiridos (trauma, tumor, enfermedad vascular cerebral). A continuación se describe cada una de acuerdo a la edad.

Causas de las crisis epilépticas por grupos de edad⁹

Periodo Neonatal	Niñez y Adolescencia	Edad Adulta
Encefalopatía perinatal por asfixia	Encefalopatía perinatal por asfixia	Trauma craneoencefálico
Trauma obstétrico	Trauma obstétrico	Neurocisticercosis
Alteraciones metabólicas	Errores innatos del metabolismo	Enfermedad Vascular cerebral
Infecciones del SNC	Infecciones del SNC	Neoplasias cerebrales
Errores innatos del metabolismo	Enfermedad vascular cerebral	
De privación de drogas	Intoxicaciones	
Trastornos del Desarrollo Cerebral	Trastornos del Desarrollo Cerebral	
	Trauma craneoencefálico	

Existen condiciones en que una persona puede tener una crisis sin que sea epiléptico, 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 adultos se puede generar de una intoxicación por alcohol o cuando se presenta una baja de azúcar, sin embargo hay que considerar que estos factores también la producen.

⁸ Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" <http://www.innn.salud.gob.mx>

⁹ <http://www.epilepsiahoy.com/index2.html>

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 siguientes¹⁰:

- 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.

Para clasificar el tipo de crisis se tiene en cuenta la edad del paciente, el área del cerebro más trastornada por la actividad eléctrica anormal, la secuencia de cambios físicos y mentales que se producen durante la crisis y la forma de los trazados electroencefalográficos (ondas cerebrales) durante la crisis.

1.3 Clasificación y descripción de los tipos de Epilepsia

Los tipos de Epilepsia se pueden clasificar de acuerdo a la *causa que la provoca*; ya sea Ideopáticas (tiene una causa no identificada) o sintomáticos (cuando se evidencia una anomalía cerebral) y a su *presentación clínica*, sin embargo, estos dos grupos están incluidos en la clasificación de la Liga Internacional Contra la Epilepsia.

¹⁰ Colmenares Mario, "Epilepsia", artículos para pacientes, 2006.
<http://www.abccmedicus.com/articulo/pacientes/1/id/57/pagina/1!epilepsia.html>

CLASIFICACIÓN DE LA EPILEPSIA¹¹

TIPO DE EPILEPSIA	DESCRIPCIÓN
1. - Epilepsias Focales (también llamadas locales o parciales)	El trastorno eléctrico de las neuronas cerebrales está limitado, por lo menos inicialmente, a un grupo particular de ellas: Corresponden a las secuelas de un daño cerebral que se convierte en un "marcapaso" donde se originan las crisis. Se debe tener en cuenta el foco, la lesión y la región, así como su propagación.
2. - Epilepsias Generalizadas	En esta clase de epilepsia no es posible detectar un sitio en dónde se inicien las descargas eléctricas, que se difunden en forma difusa por la corteza cerebral. Por esta razón se acompaña por pérdida de conocimiento. No presentan daño cerebral, y los cambios ocurren en el ámbito molecular. Las crisis son de características clínicas cortas y de aparición súbita.
3. - Epilepsias Indeterminadas	En este caso se desconoce si son focales o generalizadas. Tienen un problema estructural cuya etiología no es identificada
4. - Síndromes epilépticos especiales	* Síndrome de West (o espasmos infantiles). Es una forma grave de epilepsia que aparece antes del primer año de vida. Los síntomas iniciales son unos espasmos breves durante los cuales el niño hace súbitas contracciones del tronco y las extremidades. * Síndrome de Lennox-Gastaut. Es una forma grave, aunque poco frecuente de epilepsia mixta. Se inicia en niños en edad preescolar y responde muy poco al tratamiento. Se acompaña de signos de un deterioro mental progresivo.

1.4 Clasificación y descripción de las Crisis Epilépticas

Como se ha mencionado una de las características que presenta esta enfermedad es la manifestación de los ataques epilépticos o crisis epilépticas. 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, y se expresa por síntomas repentinos y momentáneos de

¹¹ Aprobada por La Liga Internacional Contra la Epilepsia (Hamburgo, 1985)

naturaleza motora, sensitiva, sensorial, vegetativa y/o psíquica, según la localización del grupo neuronal responsable^{12,}

Existen varias formas de presentación de las crisis epilépticas. Las crisis generalizadas pueden manifestarse con pérdida brusca del conocimiento con caída al suelo, contractura de los músculos, de las extremidades y de la cara, seguidas de convulsiones rítmicas. En otras ocasiones, especialmente en niños y adolescentes, las crisis se presentan con una pérdida del conocimiento, sin caída al suelo ni convulsiones, de segundos de duración, con rápida recuperación.

La forma más típica que se observa es cuando se presentan movimientos de las 4 extremidades tipo sacudidas, la cual se pierde la conciencia y el control de los esfínteres, dura segundos o algunos minutos, cuando se persiste se le llama estado epiléptico, la OMS denomina "status epiléptico" a las crisis epilépticas que se repiten en un intervalo corto de tiempo o son lo suficientemente prolongadas como para condicionar un estado epiléptico fijo y duradero. A nivel práctico se valora como "status epiléptico" a las crisis epilépticas que se prolongan durante más de 5 minutos o que sucede sin recuperación de la conciencia o del estado neurológico previo.

La clasificación de las crisis epilépticas es aprobada por el Comité de Clasificación y Terminología de la Liga Internacional contra la Epilepsia en 1981 la cual contempla cuatro grupos:

- Crisis parciales o focales
- Crisis Generalizadas
- Crisis no Clasificables
- Addendum

Crisis parciales o focales

Este tipo de crisis pueden presentarse con sensaciones subjetivas extrañas difíciles de describir, así como fenómenos auditivos, visuales, sensación de hormigueo, etc. Estos síntomas pueden aparecer en forma aislada o dar paso a una pérdida de conocimiento con movimientos automáticos de la boca, de las manos o de otra parte del cuerpo. En otras oportunidades las crisis parciales pueden presentarse con sacudidas de una extremidad o de la mitad de la cara, sin pérdida de conocimiento.

Las crisis parciales son aquellas en las que el primer evento clínico y electroencefalográfico señala una activación de un grupo neuronal en uno o en ambos hemisferios, y se pueden describir en:

¹² Portellano Pérez José Antonio, "Las Epilepsias. Un estudio multidisciplinar", Editorial General Pardiñas, Madrid, España, pág.13.

- *Simples*: el paciente recuerda todo el evento clínico y lo puede relatar detalladamente.
- *Complejas*: la persona afectada presenta manifestaciones "extrañas" que no recuerda. Muy frecuentemente es parte de los estados postictales (posterior a la crisis) prolongados.
- *Generalización secundaria*: Se presenta como una manifestación tónico-clónica generalizada precedida de cualquiera de los fenómenos anteriores y conserva siempre su inicio parcial o focal.

Este grupo tiene 4 categorías: las crisis de semiología motora, las de semiología sensitiva, las de semiología autonómica y las de semiología psíquica. La descarga que las produce está localizada en un sitio de la corteza cerebral y la manifestación clínica depende de la función de ese sitio.

- Crisis parciales simples de semiología motora (síntomas de movimientos anormales)

TIPO	SÍNTOMAS
Sin marcha	Se presentan movimientos anormales tónicos (se pone tiesa una extremidad o la mitad del cuerpo) o clónicos (alguna extremidad presenta sacudidas rítmicas) de un segmento corporal.
Con marcha	Los movimientos tónicos o clónicos empiezan en un sitio anatómico y se van extendiendo a los segmentos continuos hasta involucrar toda la mitad del cuerpo.
Versiva	Se presenta desviación de los ojos y la cara hacia un lado y puede haber incluso giro de todo el cuerpo.
Postural	Detención del movimiento
Fonatoria	Vocalización de sonidos

- Crisis de semiología sensitiva

TIPO	SÍNTOMAS
Somatosensitiva	Sensación de hormigueo, dolor, frío, aumento de volumen o ausencia de un segmento corporal. También pueden tener marcha y "caminar" por el cuerpo.
Visual	Percepción de fenómenos visuales simples como luces, manchas, etc.
Auditiva	Percepción de un sonido simple, como un zumbido
Olfatoria	Percepción de un olor desagradable
Gustatoria	Percepción de un sabor desagradable
Vertiginosa	Percepción de que los objetos giran alrededor o sensación de hundirse en un abismo

- Crisis parciales de semiología autonómica.

Cambios en funciones autonómicas, como ponerse pálido, ponerse rojo, sensación extraña ascendente en la "boca del estómago", aumento de los ruidos intestinales, etc.

◆ Crisis parciales de semiología psíquica.

TIPO	SÍNTOMAS
Disfásica	Imposibilidad para entender y/o expresar lenguaje
Dismnesia	Fenómeno de lo ya visto o vivido: percibir como conocido un lugar nuevo o sentir que se vivió anteriormente una situación nueva. Fenómeno de lo nunca visto o nunca vivido: sensación de extrañeza ante un lugar o una situación familiares
Cognitiva	Presentación de un pensamiento o idea no relacionado a lo que pensaba o hacía el sujeto en el momento de la crisis, sensación de no ser él mismo o de estar en un sueño.
Afectivas	Cambios paroxísticos del estado de ánimo, como placer, ira, miedo o depresión
Ilusiones	Distorsión de las percepciones, como percibir más brillantes los colores de los objetos o que éstos se hacen más pequeños o más grandes, o que se alejan o se acercan.
Alucinaciones	Percepción paroxística de escenas complejas o de conversaciones o melodías.

Crisis Generalizadas

Las crisis generalizadas son aquellas en las que la primera manifestación señala inclusión de ambos hemisferios. La conciencia puede alterarse y presentar manifestación inicial. Tienen en común que existe pérdida de la conciencia en la mayoría de ellas y que la descarga anormal se manifiesta de manera simultánea en todo el cerebro. Las variedades son:

TIPO CLÍNICO DE CRISIS	DESCRIPCIÓN
Ausencias Típicas	Son periodos cortos de la pérdida de la conciencia en los que el paciente tiene la mirada fija en blanco durante la crisis, la persona ignora su entorno y no responde. Inicia y termina de manera abrupta durando pocos segundos.
Ausencia Atípica	Cambios en el tono, los cuales son más pronunciados. Algunas veces asociadas con contracciones mioclónicas.
Crisis tónicas	Crisis con pérdida de la conciencia y aumento del tono muscular generalizado.
Crisis tónico-clónicas	Pérdida súbita de la conciencia a veces con emisión de un grito, aumento del tono muscular con detención de la respiración, seguidos después de unos segundos por sacudidas rítmicas (clónicas) de las cuatro extremidades, acompañadas de salivación excesiva y aumento en la secreción de flemas de las vías respiratorias, mordedura de lengua, dilatación pupilar, emisión de orina o de excremento. Dura aproximadamente 1-2 minutos y al terminar deja a la persona muy cansada, con dolor en todo el cuerpo y la cabeza, así como estado confusional transitorio.
Crisis atónica	Pérdida momentánea de la conciencia con pérdida del tono muscular que ocasiona caída brusca sin interponer una defensa.
Crisis clónicas	Pérdida de la conciencia con fenómenos clónicos, sin la fase tónica inicial.
Crisis mioclónicas	Sacudidas de un segmento corporal o todo el cuerpo de forma masiva con caída hacia adelante o hacia atrás.

Crisis epilépticas no clasificadas

Incluye todas las crisis que no pueden clasificarse debido a datos incompletos o inadecuados y algunas de las cuales ni pueden incluirse en las categorías anteriores. Éstas incluyen algunas crisis neonatales, por ejemplo: movimientos aculares rítmicas, movimientos de natación y masticatorios.

Son crisis en las que no se puede determinar si tienen o no un inicio focal, se incluyen las neonatales sutiles, las que ocurren durante el sueño o aquellas cuya descripción y los hallazgos EEG no permiten ubicarlas en algún grupo.

Adendum

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

CRISIS	DESCRIPCIÓN
Crisis Fortuitas	Se refieren a las que se presentan de manea impredecible, que son la mayoría de los casos.
Crisis clínicas	Se relacionan a un ciclo vital, por ejemplo el menstrual o el ciclo vigilia-sueño
Crisis prolongadas por factores no sensoriales	Habitualmente son generalizadas tónico-clónicas, pero pueden tener otras manifestaciones y se producen por alguna disfunción metabólica o una enfermedad aguda, que transitoriamente las ocasiona y dejan de presentarse al desaparecer ese factor: de privación de sustancias (alcohol, benzodiazepinas), hipoglucemia (baja de azúcar o glucosa en la sangre), hiponatremia (disminución del sodio circulante), hipoxemia (disminución de la oxigenación), meningitis, encefalitis, neurocisticercosis (parásitos en el cerebro), etc.
Crisis reflejas	Es la repetición continua de crisis epilépticas, constituye una de las más serias complicaciones de la epilepsia.

Todas las crisis, sean generalizadas o parciales, tienen varios estadios discretos, pero los estadios son especialmente evidentes en las crisis parciales complejas. El estadio con la desorganización eléctrica más notable es el llamado "ictus" epiléptico. A menudo es precedido por algún tipo de síntomas llamados "aura". El aura se considera actualmente parte de la propia crisis, aun cuando la mayoría de los pacientes lo perciban como un fenómeno distinto.

Las crisis parciales complejas van precedidas de automatismos o sensaciones peculiares y ocurren aun cuando la persona esté alerta. Las Auras más comunes en la epilepsia parcial compleja son:

- Trastornos gástricos o náuseas
- Urgencia defecatoria
- Sensación de olores o sabores desagradables
- Alucinaciones auditivas o visuales
- Secuencias de conducta automática

- Despersonalización
- Miedo intenso

El paciente se siente bruscamente obligado a hacer algún tipo de movimiento como volver la cabeza a la derecha o izquierda, o pedir, derramar o beber agua. Los movimientos masticatorios, el lamerse los labios, la hipersalivación o las muecas forman parte del aura en algunos individuos, aunque estos movimientos automáticos pueden aparecer también durante la propia crisis.

Las auras que presentan sensaciones gustativas u olfativas peculiares tienen una significación ligeramente más importante que las otras, ya que con frecuencia son un signo de tumor del lóbulo temporal cerebral. En cuanto a las alucinaciones, se pueden presentar las acústicas como sonidos musicales o zumbidos y las visuales como las ideas paranoides, siendo éstas las menos frecuentes.

También son característicos de algunas auras de crisis parciales complejas la impresión de una familiaridad intensa con sucesos que acaban de ocurrir, o bien un desconocimiento total de sucesos que han ocurrido antes muchas veces.

A diferencia de las crisis, el paciente recuerda con detalle la forma en que se desarrolla el aura incluso en su momento, pero en el desarrollo de la crisis no, a veces el aura ocurre sin ningún otro tipo de actividad epiléptica. Hay también auras en otros tipos de crisis generalizadas o parciales, pero son más complejas en las crisis parciales complejas.

1.5 Clasificación de los Síndromes Epilépticos

Para la clasificación de los síndromes epilépticos, la Liga Internacional contra la Epilepsia vio la importancia de llevar a cabo el objetivo de avanzar en la clasificación de los enfermos que sufren de epilepsia, primeramente ordenó las manifestaciones clínicas, es decir, las crisis epilépticas, y como segundo paso ha hecho un intento de agrupar a los enfermos que sufren de epilepsia, inicialmente a través de la identificación de los síndromes.

Esta nueva clasificación se propuso durante el Congreso Mundial de Neurología en 1985, a partir de opiniones de un grupo de expertos, utiliza dos criterios fundamentales: Síndromes epilépticos que se dividen al igual que las crisis epilépticas, de acuerdo con la naturaleza o las características de los ataques, ya sea focales o generalizados, y se dividen de acuerdo a su etiología (es decir epilepsia sintomática o epilepsia secundaria) y aquellas que no tienen una etiología conocida que serían las clásicas epilepsias idiopáticas (primarias) o las de etiología oculta.

Los síndromes epilépticos son considerados como trastorno caracterizado por un grupo de signos y síntomas que pueden presentarse asociado de una manera común. Estos signos y síntomas pueden ser clínicos con una evolución

característica con uno o varios tipos de crisis epilépticas, con prestación y recurrencia semejantes.

Los síndromes, en contraste con las enfermedades, pueden tener diferentes etiologías, pero en alguno de ellos tienen características pronósticas importantes. De acuerdo con las características particulares de cada síndrome, se puede aplicar el adjetivo de benigno, como es el caso de la epilepsia centro temporal benigna de la infancia o las crisis convulsivas benignas neonatales¹³.

- **Clasificación internacional de síndromes epilépticos**

1. Localización (focal, local o parcial)
 - 1.1 Idiopáticas (inicio relacionado con la edad)
 - 1.1.1 Epilepsia infantil benigna con puntas centro temporales
 - 1.1.2 Epilepsia infantil con paroxismos occipitales
 - 1.1.3 Epilepsia primaria con paroxismos occipitales
 - 1.2 Sintomáticas (epilepsia de etiología específica)
 - 1.2.1 Epilepsia parcial continua (síndrome de Kojewnikow)
 - 1.2.2 Síndromes caracterizados por crisis con modos específicos de precipitación (epilepsias reflejas)
 - 1.2.3 Síndromes relacionados con localizaciones anatómicas.
 - 1.2.3.1 Epilepsia del lóbulo temporal.
 - 1.2.3.2 Epilepsia del lóbulo frontal
 - 1.2.3.3 Epilepsia del lóbulo parietal
 - 1.2.3.4 Epilepsia del lóbulo occipital
 - 1.3 Criptogénicas (sintomáticas pero con etiología incierta) Se define por tipo de crisis, características clínicas y localización anatómica
2. Epilepsia y síndromes generalizados
 - 2.1 Idiopáticas (inicio relacionado con la edad)
 - 2.1.1 Convulsiones neonatales familiares benignas
 - 2.1.2 Convulsiones neonatales benignas
 - 2.1.3 Epilepsia mioclónica benigna de la niñez
 - 2.1.4 Epilepsia ausencias infantiles (picnolepsia)
 - 2.1.5 Epilepsia ausencias juveniles
 - 2.1.6 Epilepsia mioclónica juvenil
 - 2.1.7 Epilepsia con crisis tónico clónicas generalizadas al despertar
 - 2.1.8 Epilepsia idiopática generalizadas no bien definidas
 - 2.1.9 Epilepsia con crisis precipitadas por modos específicos de precipitación (epilepsia refleja)
 - 2.2 Criptogénicas y/ o sintomáticas
 - 2.2.1 Síndrome de West
 - 2.2.2 Síndrome de Lennox Gastaut
 - 2.2.3 Epilepsia con crisis miociono-astáticas
 - 2.2.4 Epilepsia con ausencias mioclónicas
 - 2.3 Sintomáticas
 - 2.3.1 Etiología no específica
 - 2.3.1.1 Encefalopatía mioclónica temprana
 - 2.3.1.2 Encefalopatía epiléptica infantil temprana con brotes de supresión
 - 2.3.1.3 Otras epilepsias generalizadas sintomáticas no bien definidas

¹³ Francisco Rubio Donnadiou "Epilepsia. Aspectos neurobiológicos, médicos y sociales", editorial INNN-UNAM, México 1997

2.3.2 Síndromes específicos crisis convulsivas que pueden complicar otras enfermedades donde las crisis son un dato predominante.

2.3.2.1 Malformaciones

2.3.2.2 Heredo-metabólicas

3. Epilepsia y síndromes indeterminados (focales o generalizados)

3.1 Con ambas, crisis focales y generalizadas.

3.1.1 Crisis neonatales

3.1.2 Epilepsia mioclónica severa de la niñez

3.1.3 Epilepsia con pauta-onda continúa durante el sueño de ondas lentas

3.1.4 Afasia epiléptica adquirida (síndrome de Landau-Kleffner)

3.1.5 Otras epilepsias no definidas

3.2 Con datos focales o generalizados equívocos

3.2.1 Crisis nocturnas tónico-clónicas donde no se puede establecer una semiología.

4. Síndromes especiales

4.1 Crisis relacionadas a situaciones especiales

4.1.1 Convulsiones febriles

4.1.2 Crisis aisladas o status epilepticus aislado

4.1.3 Crisis relacionadas sólo con eventos tóxicos o agudos tales como alcohol, drogas, eclampsia, etc.

1.6 Morbilidad

La cantidad de personas con epilepsia es uno de los argumentos para considerarla como un problema de salud pública. Se estima que en el mundo existen de 2.7 a 41.3 por cada 1000 personas en riesgo de padecerla¹⁴.

A nivel mundial, la proporción de expectativas de muerte para las personas con epilepsia es de 2.3, es decir, un paciente tiene dos veces más probabilidades de morir a su edad actual que una persona sin epilepsia. Sin embargo, en esta tasa de mortalidad se incluyen los individuos que tiene crisis a causas de tumores y de las constantes crisis que no son controladas con medicamentos y que además presentan otro padecimiento además de la epilepsia.

La prevalencia de epilepsia en México se estima que es entre 10 y 20% de la población, enfermedad que afecta principalmente a niños, adolescentes y jóvenes.

En años recientes no se tienen los datos exactos del número de muertes en pacientes con epilepsia, por medio del INNN encontramos que la epilepsia en el año 2007 formó parte de uno de los padecimientos con mayor porcentaje de morbimortalidad, reflejándolo en la siguiente tabla.

Padecimientos de mayor morbimortalidad en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”¹⁵

Padecimientos con mayor índice de morbimortalidad	2007	Porcentaje
Enfermedades Degenerativas		18%
Enfermedad Vascul ar Cerebral		15%
Tumores SNC		12%
Epilepsias		11%
Enfermedades Infecciosas SNC		9%
Alteraciones Psiquiátricas		7%
SUBTOTAL		72%
Otras		28%
TOTAL		100%

Así mismo, la epilepsia es una de las cinco principales causas de consulta de primera vez, donde se registraron 663 casos durante el periodo del 2007, representando la primera causa de consulta en el INNN.

¹⁴ <http://www.epilepsiamexico.gob.mx/info-pacientes/frecuencia.htm>

¹⁵ Datos obtenidos del Depto de Epidemiología del Instituto Nacional de Neurología “Manuel Velasco Suárez”
http://www.innn.salud.gob.mx/descargas/transparencia/autoeva_ene_dic_07.

Es así como la epilepsia ha sido considerada un problema de salud pública bajo el argumento de la magnitud del padecimiento, expresado en las altas tasas de incidencia y de prevalencia. Además de la trascendencia del problema, que en el paciente en ocasiones puede provocarle invalidez y limitación del desarrollo psicosocial, es importante también el efecto producido en el núcleo familiar cercano, como la desintegración familiar, la sobreprotección o el rechazo al propio paciente¹⁶.

Si bien esta es una investigación de índole social, también es importante presentar estas características clínicas del padecimiento, donde se explica la manifestación del trastorno, así como los diferentes tipos de crisis epilépticas que puede tener el paciente, y de esta manera relacionar las posibles repercusiones que presenta en su vida cotidiana.

Para la atención y cuidado del padecimiento, existen programas a nivel nacional que apoyan a las personas con esta enfermedad como es el caso del Programa Prioritario de Atención a la Epilepsia en México donde desempeñan diversas funciones a favor del paciente con epilepsia, y que con el apoyo de los diversos sectores de salud implementen nuevas estrategias. En el siguiente capítulo se presenta la función que desempeña el Programa de Epilepsia y la labor del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” lugar donde se llevó a cabo la investigación.

¹⁶ Rubio Donnadiou Francisco “Epilepsia. Aspectos neurobiológicos, médicos y sociales”, editorial INNN-UNAM, México 1997, pág.412

II

Programa Prioritario de Atención a la Epilepsia en México

2.1 Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”¹⁷

Uno de los Institutos de tercer nivel que tienen como objetivo primordial la atención de enfermos con afecciones del sistema nervioso incluyendo la epilepsia, es el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” el cual es un organismo público descentralizado, que tiene actividades de atención médica, investigación y de enseñanza para la formación de recursos humanos en las disciplinas de las neurociencias.

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” fue fundado por el Maestro Emérito de la Universidad Dr. Manuel Velasco Suárez en el año 1964, y es un Centro de Asistencia, Docencia e Investigación de las Neurociencias. Actualmente la Directora General es la Dra. Teresita Corona Vázquez.

Como puntos de atención prioritaria son: enfermos del sistema nervioso a la neurología, la neurocirugía y la psiquiatría, se coordinan 52 departamentos que cubren todas las ciencias médicas afines. Se atienden todo tipo de enfermedades del sistema nervioso y existen clínicas especializadas de Epilepsia, Movimientos anormales, Cefaleas y Enfermedades Vasculares intra y extracraneales. Se internan 592 pacientes y se realizan 16,160 consultas al año, aproximadamente.

La visión y misión del instituto son:

Misión

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.

Visión

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 aunado a la formación de recursos humanos de alto nivel, permiten ofrecer las mejores posibilidades de diagnóstico y tratamiento a enfermos del sistema nervioso a la neurología, neurocirugía y la psiquiatría.

¹⁷ Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” <http://www.innn.salud.gob.mx>.

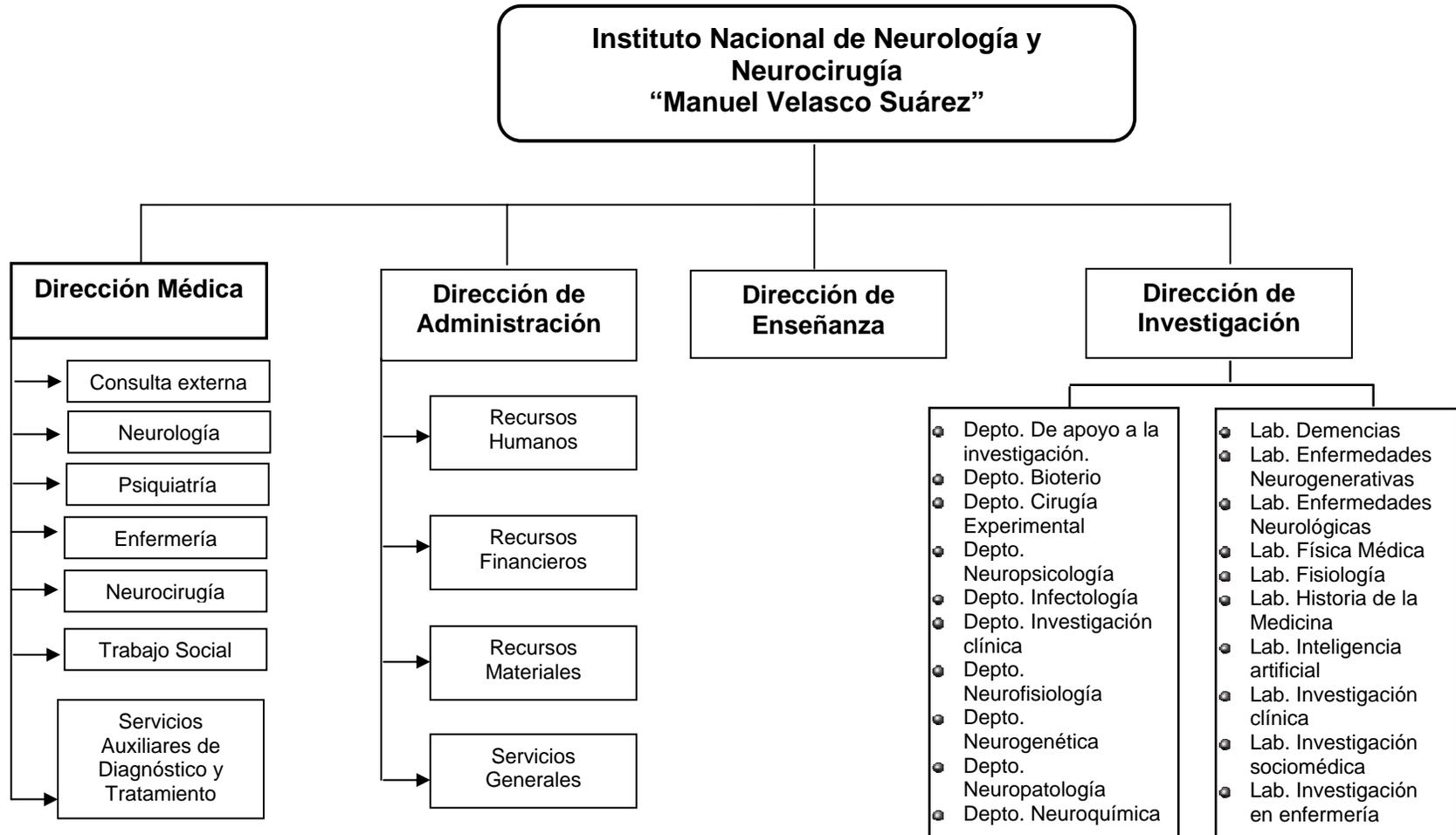
Los objetivos que persigue el Instituto son:

- Realizar estudios e investigaciones clínicas, epidemiológicas, experimentales, de desarrollo tecnológico y básico, en las áreas biomédicas y sociomédicas en el campo de sus especialidades para la comprensión, prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades y rehabilitación de los afectados, así como para promover medidas de salud.
- Formular y ejecutar programas de estudio y cursos de capacitación, enseñanza, especialización y actualización de personal profesional, técnico y auxiliar, en sus áreas de especialización y afines, así como evaluar y reconocer el aprendizaje.
- Prestar servicios de salud preventiva, médica, quirúrgica y de rehabilitación en sus áreas de especialización.
- Proporcionar consulta externa, atención hospitalaria y servicios de urgencias a la población que requiera atención médica en sus áreas de especialización, hasta el límite de su capacidad instalada.
- Asesorar a los centros especializados de investigación, enseñanza o atención médica de las entidades federativas y, en general, a cualquiera de sus instituciones públicas de salud.

El INNN, es considerado como uno de los principales centros dedicados al estudio y atención de enfermedades neurológicas y en este caso donde la epilepsia también forma parte de estos padecimientos, se han realizado diversas investigaciones contribuyendo al aporte científico de esta enfermedad.

Para este fin, el instituto cuenta con diferentes departamentos y laboratorios enfocados al estudio e investigación de los padecimientos neurológicos los cuales se observan en el siguiente esquema.

ESTRUCTURA ORGÁNICA



2.2 Programa Prioritario de Epilepsia¹⁸

El Programa Prioritario de Epilepsia (PPE) fue creado en 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: SSA, IMSS, ISSSTE, PEMEX y diversos Hospitales Universitarios del país, así como representantes de la Universidad Nacional Autónoma de México y el Instituto Politécnico Nacional.

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.

Actualmente el PPE del Sector Salud cuenta con 64 Centros de Atención Integral para la Epilepsia (CAIE), que se encuentran en el área metropolitana de la Ciudad de México y en casi toda la República Mexicana (Ver anexo 1 pág.77). Desde 1985 los CAIE proporcionan atención médica especializada, sustentada en los últimos avances diagnósticos y terapéuticos a los enfermos con Epilepsia.

La coordinación del PPE ofrece información necesaria para que los pacientes que sufren Epilepsia puedan acudir a los CAIE que dependen directamente de cada una de las Instituciones que integran el Sector Salud.

Centro de Atención Integral de Epilepsia

Se ha demostrado que la Epilepsia es una afección crónica y recurrente, de acuerdo con estudios epidemiológicos realizados en México y en población urbana, suburbana y rural de Latinoamérica tiene una prevalencia de más de un millón de mexicanos, particularmente en la población infantil, en donde se ha detectado que el 76% de los enfermos inician la epilepsia, en cualquiera de sus variedades, antes de la adolescencia.

A partir de 1984 la Secretaría de Salud del Gobierno de México, con base en los estudios epidemiológicos ya citados, creó el Programa Prioritario de Epilepsia, para prevenir, diagnosticar, tratar y rehabilitar al enfermo con crisis epilépticas a través de Centros de Atención Integral de la Epilepsia (CAIE), que en la actualidad suman ya un total de 64 CAIE distribuidos en toda la República Mexicana y cada uno de ellos coordinado por un Neurólogo ó Neuropediatra certificado por el Consejo Mexicano de Neurología, además de las actividades asistenciales, cada uno de los CAIE tienen la responsabilidad de capacitar a médicos pediatras, médicos generales, familiares e internistas, en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia, así como divulgar ante la sociedad mexicana, los nuevos avances para el tratamiento y en muchos casos la curación de la epilepsia.

¹⁸ Programa Prioritario de Epilepsia, http://www.epilepsiamexico.gob.mx/que_es_ppe.htm

A parte de la creación de éstos centros de atención, otro de los propósitos del PPE es el de brindar información a pacientes y al público en general sobre este padecimiento con el objetivo de conocer la definición de la epilepsia, cuántos tipos de crisis existen, cómo se diagnostica y que medidas inmediatas y posteriores debe realizar cualquier persona que se encuentre en contacto con el paciente.

Parte de la información dirigida al paciente en el PPE es la siguiente:

● ¿Qué es epilepsia?	● Mitos en epilepsia
● ¿Qué no es la epilepsia?	● Tipos de Epilepsia
● ¿Qué hacer en caso de convulsión?	● Bases del diagnóstico
● Derechos del paciente epiléptico	● Guía para pacientes, maestros y padres
● Frecuencia en México	● ¿A quien acudir?
● Causas de Epilepsia	● Utilidad de electroencefalograma
● Tratamiento Integral	

Esta información sin suda forma parte para que el paciente y familiares tengan un amplio conocimiento sobre la enfermedad, sin embargo, es importante difundir este contenido haciendo que la mayoría de los pacientes tengan acceso a esta información.

El conocer las funciones del Instituto y la importancia que tiene el PPE en el manejo y atención al paciente con epilepsia, permite darnos cuenta del valor y magnitud que se le ha dado a este padecimiento a nivel nacional, ya que el instituto de neurología, a demás de ser un organismo descentralizado de la Secretaria de Salud, también forma parte de los centros de atención integral a la epilepsia que se suma al PPE para atender este padecimiento.

Esta información nos permite conocer el contexto y acciones a favor de la epilepsia, ya que como se ha mencionado se ha considerado un problema de salud pública en México.

Dentro del trabajo multidisciplinario que se lleva a cabo en la atención hacia el paciente se encuentra la participación del profesional en Trabajo Social, disciplina en la que a través de la orientación e información a pacientes contribuye con el tratamiento para mejorar la calidad de vida en relación al padecimiento.

III

Participación del Trabajador Social

Como introducción a la participación del Trabajador Social, hablaremos del impacto social del padecimiento para conocer el enfoque general de la situación del paciente, algunos de los temas son retomados del Grupo de Aceptación de Epilépticos (GADEP) en donde médicos, psicólogos y trabajadores sociales participan para el desarrollo de temas clínicos y sociales de la epilepsia.

Este grupo se fundó en 1991 y constituye el Capítulo Mexicano del Buró Internacional para la Epilepsia desde 1993. Es un grupo abierto a todas las personas con epilepsia y sus familiares para brindar información, asesoría, apoyo y elevar la autoestima de las personas con epilepsia, estas actividades se centran en:

- Sesiones mensuales de información
- Apoyo psicológico
- Apoyo neuropsicológico
- Asesoría legal

Las sesiones que se manejan en el grupo refleja el impacto social del padecimiento, algunos de ellos se describen en este apartado.

3.1 Impacto social del padecimiento

Los problemas sociales que enfrenta el paciente suelen presentarse dentro de la misma familia. Dentro de ella se asumen dos reacciones extremas que deben evitarse; la sobreprotección y el rechazo. La primera es normalmente asumida por uno de los padres o ambos, y consiste en querer evitar a toda costa riesgos para el hijo que padece epilepsia, como el no querer que salga solo a la calle porque se puede caer y lastimar, que no vaya a la escuela para que no se burlen de él, etc. Ya en la edad adulta, estas actitudes se ven reflejadas en la dependencia hacia su familia y a la falta de autonomía del paciente.

Algunos de los temas con impacto social y que hace referencia GADEP son¹⁹:

✦ Epilepsia y Embarazo

Para abordar el tema de embarazo en mujeres con epilepsia, asistió una doctora del Hospital General, quien realizó un estudio con mujeres embarazadas, señaló que el riesgo de que un hijo tenga epilepsia, es alrededor del 2% sin embargo, es importante mencionar que aunque el riesgo es más alto cuando se tiene la enfermedad, la mayoría de las personas con epilepsia no tiene ningún pariente

¹⁹ Retomado del Grupo de "Aceptación" de Epilépticos (GADEP) en las sesiones mensuales de información impartidas en el Hospital 20 de Noviembre.

con crisis y la gran mayoría de los padres con epilepsia no tiene niños con epilepsia.

Describe que el 98% de los embarazos no fueron deseados y sólo el 2% fueron planeados, aquí hay que señalar el miedo y preocupación de las pacientes al querer tener un hijo principalmente por el riesgo de provocarle un daño por el medicamento que toman y es precisamente al estar en esta situación que las pacientes suspenden el tratamiento haciendo que las crisis aumentaran en un 63% de los casos.

Se cree que por tener epilepsia el riesgo para el bebé es mayor, sin embargo la complicación en el embarazo se da como en cualquier otra mujer no epiléptica, siempre y cuando las crisis sean controladas y exista la supervisión médica. Algunas complicaciones que se presentaron fueron el bajo peso al nacer, malformaciones, muerte neonatal y en un caso muerte al nacer. Un aspecto muy importante que se mencionó fue el consumo de ácido fólico para cualquier persona que se quiera embarazar sea o no paciente con epilepsia.

La principal preocupación que manifestaron las mujeres durante el estudio fue el miedo de que sus hijos hereden la enfermedad, sin embargo, como lo manifestó la Dra. Minerva López Ruiz, la población en general tiene el riesgo de tener un hijo con epilepsia del 1 al 2%, cuando los padres tienen epilepsia éste se incrementa del 7 al 10%, y se eleva hasta un 15% cuando están afectados la madre y algún otro miembro de la familia.

Algunos tipos de epilepsia que se pueden heredar son: Ausencias, Mioclónica juvenil, benigna, de gran mal al despertar, epilepsia con herencia mitocondrial.

De esta manera, se presenta, que las mujeres que padecen epilepsia, la enfermedad no es un factor para que puedan embarazarse, representa un cuidado especial principalmente por el consumo del medicamento para el control de las crisis.

➤ **Emociones y Epilepsia**

Para el contenido de este tema la Dra. Lilia Joya, la coordinadora del tema, expuso sobre los problemas emocionales que presenta el paciente desde que sabe el diagnóstico.

Señala que desde un inicio, el paciente tiene dudas, temores, pensamientos negativos, ansiedad y apatía. Existe un cambio en la forma de vida, provocando un descontrol en la persona como en los horarios, dietas y el control del medicamento principalmente.

Refiere que la forma de asimilar la enfermedad depende de ciertos factores de adaptación como son la edad, estado físico, enfermedades asociadas, en la personalidad del paciente, valoración acerca de la enfermedad, es decir, las

estigmatizaciones y al soporte familiar y / o social del paciente; en donde éste último también es parte del proceso de readaptación que a su vez suelen presentar ansiedad, indefensión, negación utilizando la medicina alternativa, el insomnio y la depresión.

Los estados emocionales que el paciente puede experimentar son:

- Vulnerabilidad
- Desesperanza
- Confusión
- Frustración
- Depresión
- Incapacidad
- Miedo
- Impotencia
- Aislamiento
- Agresividad
- Rechazo a los demás
- Perspectiva de un futuro limitado, entre otros.

Ante esta situación, se toma a consideración las redes sociales y familiares que apoyen al paciente como en la participación de los grupos y ayuda personalizada.

➤ **Actividades de la vida diaria y epilepsia**

En este sentido, el médico invitado, habló sobre la calidad de vida del paciente retomando la definición de la OMS como 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 expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de un 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 entorno²⁰.

La calidad de vida se compone de los siguientes elementos:

- Salud física
- Salud psicológica
- Nivel de independencia
- Ambiente - Vivienda
- Educación
- Empleo

Parte esencial en la calidad de vida del paciente están los cuidados y medidas para el control de la enfermedad. Algunas de ellas son:

²⁰ http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad_de_vida

- Alimentación.- dieta balanceada
- No tener exceso de peso
- No hacer ayunos prolongados: factor precipitante de crisis
- Horarios regulares para tomar alimentos

Por otra parte se encuentran aquellas restricciones que pueden ser un factor para desencadenar crisis epilépticas, entre ellas encontramos:

- Evitar las bebidas alcohólicas
- Evitar estimulantes (tabaco / café)
- El sueño: No desvelarse en exceso por trabajo, estudio o diversión.
- TV. y computadoras: restricción solamente en la epilepsia fotosensible

En cuanto a las restricciones o cuidados especiales del paciente, estas situaciones también se describen en el análisis de los resultados como parte de la *vida personal* del paciente con epilepsia en el capítulo cuatro.

➤ **Epilepsia y escuela**

Cuando se habla de la educación del paciente, el expositor recomienda que si la “inteligencia es normal”, el niño debe de acudir a una escuela regular. Hace referencia a una inteligencia normal cuando el niño no tiene dificultades para aprender o recordar cosas y el rendimiento escolar es adecuado a su aprendizaje; por lo tanto, se acude a una escuela especial sólo si hay limitación intelectual debido a trastornos de aprendizaje, ya sea por la epilepsia, una enfermedad de fondo o por el tratamiento.

Sin embargo se recomienda que el paciente asista a la escuela ya que es necesario por:

- La capacitación para el futuro
- Socialización
- Independencia

➤ **Epilepsia y trabajo**

La epilepsia puede ser un factor que le impida al paciente laborar, sin embargo teniendo el control de las crisis, el paciente puede realizar cualquier trabajo físico y mental.

En esta área el paciente se enfrenta a la insuficiente capacitación para el trabajo y al alto índice de desempleo, trabajos de medio tiempo mal remunerados, discriminación, riesgos de accidentes durante las crisis y el despido injustificado.

En los casos en que el paciente no tenga controladas sus crisis a pesar de la medicación, puede depender del tipo de crisis que presente, del horario en que se padece y su frecuencia. En el primer aspecto, señala que las crisis parciales sin

alteración de la conciencia o con una pérdida tardía de ella, son menos problemáticas que las que conllevan pérdidas de conciencia bruscas.

Las crisis convulsivas tónico- clónico son más dramáticas que las parciales la imagen que proyectan todas ellas suelen acarrear al paciente consecuencias negativas en el trabajo por parte de sus jefes y compañeros de profesión.

En cuanto a la frecuencia de las crisis, se deben valorar los riesgos derivados para el paciente o terceras personas, el médico señaló que aunque el trabajador sufra crisis a lo largo de la jornada laboral no significa una invalidez de sus capacidades para desempeñar su puesto.

Hay que señalar que estos temas sociales y clínicos de la enfermedad, fueron desarrollados por médicos, psicólogos y trabajadoras sociales que a través de un equipo multidisciplinario contribuyen con el tratamiento del paciente con epilepsia.

Es así como nos acercamos al tema de la intervención del trabajador social haciendo hincapié en el sector salud. A continuación se describen parte de estas funciones además de la participación que desempeña en el Laboratorio de Investigación Sociomédica del INNN, contexto de esta investigación.

3.2 Intervención del Trabajador Social en el área de la salud

Para hablar de la intervención en Trabajo Social, es necesario mencionar en que consiste esta profesión, por ello, se define el Trabajo Social como una disciplina de las Ciencias Sociales que mediante una metodología científica participa multi e interdisciplinariamente con estrategias de intervención en la prevención y atención de problemas sociales, buscando en todo momento a nivel individual, grupal y comunitario alternativas de solución de acuerdo a una necesidad social. Es una acción externa a una realidad dada tratando de producir un cambio²¹.

Es la única profesión que desde sus orígenes tiene como su objeto de trabajo las necesidades y problemas sociales, y que esta orientada a intervenir en ellos integrando, en los modelos de intervención, los saberes propios, los saberes de otras disciplinas y los de las sociedades concretas²².

Los tipos de intervención se basan en atender el problema, prevenir y promover a base de un proceso metodológico que consiste en la investigación, diagnóstico, planeación o programación, ejecución, supervisión y evaluación.

Para el desarrollo de esta profesión, es importante destacar las aptitudes y habilidades en el Trabajador Social, algunas de ellas son:

²¹ Apuntes de las materias: Desarrollo Histórico de Trabajo Social y Población y Medio Ambiente, Carrera de Trabajo Social. UNAM

²² Nelia E. Tello Peón, Trabajo Social en algunos países: aportes para su comprensión, ENTS, 2000, pág.230.

Aptitudes

- Disposición para asumir un compromiso ético con los sectores sociales.
- Crítica propositiva hacia situaciones problema.
- Respeto al sector humano, sin ninguna distinción.
- Responsabilidad en su saber, y hacer profesional en beneficio de la sociedad.
- Liderazgo para impulsar procesos de desarrollo social.
- Concentración y negociación para la toma de decisiones y optimización de recursos.

Habilidades

- Comprender e interpretar el contexto socioeconómico, político y cultural en relación al problema de la población.
- Diseñar, ejecutar y evaluar procesos de investigación social.
- Diseñar y desarrollar modelos de intervención para la atención de problemas específicos.
- Diseñar y gestionar.

Por lo tanto, nos referimos que las principales funciones del trabajo social se centran en: la investigación, educación, promoción, administración, entre otras.

El Trabajador Social en el área de la salud, es el profesional del equipo multidisciplinario que conoce las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, identifica las redes familiares y sociales, y promueve la utilización de los recursos disponibles, a través de acciones de investigación, planeación y programación, educación social, promoción, prevención, asesoría social y evaluación, orientadas a la recuperación de la salud y a la participación de individuos, grupos y comunidades en las instituciones del 1º, 2º y 3er nivel de atención²³.

Parte de estas funciones se encuentran los programas de acción que se derivan de estrategias para la atención a la población que tiene que ver con la promoción para la salud y la participación social. De esta manera el Trabajador Social analiza las problemáticas de la salud con un enfoque integral, en la interrelación con la población demandante de los servicios y con el equipo de salud, así como en el desarrollo de la metodología de las Ciencias Sociales, permitiendo conocer e interpretar las necesidades relacionadas con la salud, e implementar acciones para promover la participación, organización y capacitación de la población en la búsqueda de soluciones a esos problemas detectados, y así mejorar su nivel y condición de vida.

La Subdirección de Regulación para la formación de Recursos Humanos para la Salud, menciona que la intervención del profesional de Trabajo Social en el Sistema Nacional de Salud, ha sido importante en las acciones de promoción y coordinación de los programas institucionales dirigidos a la recuperación de la

²³ Socorro Nigo González, Programa de Servicio Social de Trabajo Social, <http://www.salud.gob.mx/dirgrss/sfrfhs10.html>

salud con la participación de individuos, grupos y comunidades en los diversos niveles de atención²⁴.

En relación a la epilepsia podemos destacar la intervención del Trabajador Social en el Laboratorio de Investigación Sociomédica del INNN que contempla las siguientes acciones:

- Contribuir mediante la investigación sociomédica a la comprensión de los procesos socio familiar y económico que inciden en la salud del paciente con epilepsia.
- Realizar un seguimiento de casos y llevar a cabo una base de datos de la información obtenida para la elaboración de nuevas propuestas de intervención social.
- Integrar protocolos de investigación social, desarrollando programas de educación para la salud contemplando temas médico – sociales.
- Y de manera general Orientar y Sensibilizar a pacientes con epilepsia y familiares sobre el padecimiento.

Es así como la acción del trabajador social también se orienta a la investigación sociomédica, dentro de las funciones y actividades en este campo se pueden destacar:

Funciones y Actividades del Trabajador Social en el Sector Salud²⁵

Funciones	Acciones
Investigación	<ul style="list-style-type: none"> ✦ Identificar y caracterizar factores económicos, sociales y culturales que inciden en la frecuencia y distribución de la enfermedad. ✦ Diseñar perfiles de los usuarios de los servicios de salud. ✦ Llevar a cabo investigación evaluativa en torno a la calidad de los servicios médicos. ✦ Participar con equipos multidisciplinarios en la elaboración diagnóstica de salud. ✦ Detectar las causas y condiciones sociales que originan la falta de apego al tratamiento sociomédico.
Administración	<ul style="list-style-type: none"> ✦ Propiciar la coordinación institucional con el fin de desarrollar programas de salud integrales. ✦ Generar procesos y mecanismos de gestión que permitan la obtención de recursos y requerimientos, así como la asesoría y orientación de los usuarios para el uso de los servicios médicos. ✦ Pugnar por la eficacia y eficiencia de los servicios médicos.
Educación Social	<ul style="list-style-type: none"> ✦ Desarrollar modelos preventivos de educación para la salud tanto a población cautiva como a población abierta. ✦ Llevar a cabo acciones de capacitación que permitan habilitar tanto al paciente como a la familia ante los requerimientos del tratamiento sociomédico.

²⁴ Socorro Nigo González, Programa de Servicio Social de Trabajo Social, <http://www.salud.gob.mx/dirgrss/srfrhs10.html>

²⁵ Manuel Sánchez Rosado, *Manual de Trabajo Social*, editores plaza y Valdés, México 2002, pág. 148

El Trabajador Social en el área de la salud juega un papel fundamental en la atención y mejora del paciente. A través de la investigación, el Trabajador Social contribuye al conocimiento de las características y factores sociales que tienen los pacientes en relación a la enfermedad. Por ello, se lleva a cabo un estudio de casos sobre la condición social del paciente con epilepsia que tiene el propósito de describir aquellos aspectos sociales e individuales que el paciente enfrenta.

IV

Estudio de casos sobre la condición social del paciente con epilepsia.

En este capítulo se presentan dos apartados en el primero la función que tiene el Laboratorio de Investigación sociomédica como parte del INNN, lugar donde se llevó a cabo la investigación, se muestran los objetivos del laboratorio y líneas de investigación en que se desarrolla cada uno de los estudios.

Para el segundo apartado, se describe el proyecto de investigación de casos sobre la condición social de los diez pacientes con epilepsia donde encontramos los antecedentes, justificación, objetivo, metodología y análisis de los resultados.

4.1 Contexto de la Investigación: Laboratorio de Investigación Sociomédica²⁶

Dentro del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” hay laboratorios que contribuyen al desarrollo científico de neurología enfocados a las diversas especialidades dentro del área de la salud.

En estos laboratorios se abordan campos de estudio sobre neurociencias, biología molecular, psicología experimental, neuroquímica, neurofarmacología, así como investigación en las ciencias sociales relacionados con los padecimientos que atiende el Instituto, tal es el caso del Laboratorio de Investigación Sociomédica, la cual pertenece a la Unidad de Investigaciones Sociales.

La misión y visión de este laboratorio es:

Misión

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 y ofrecer modelos integrales de atención a los problemas neurológicos y psiquiátricos que atiende el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía.

Visión

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.

El objetivo principal del laboratorio es:

²⁶ <http://www.innn.salud.gob.mx/interior/investigacion/departamentos/sociomedica.html>

- Contribuir al conocimiento de las características y factores sociales que inciden en los procesos de salud-enfermedad, con la finalidad de ofrecer información relevante para la atención integral del paciente y su familia, así como de problemas sociales vinculados con la salud física y mental de la población.

Líneas de Investigación:

- Aspectos sociales de enfermedades neurológicas y psiquiátricas.
- Calidad de Vida
- Familia
- Vulnerabilidad Social
- Perfil Socioeconómico
- Violencia
- Adherencia terapéutica

Y es precisamente en la línea de aspectos sociales de la enfermedad que va dirigida la investigación de casos en pacientes con epilepsia, en la que también se contempla el área familiar, perfil socioeconómico y calidad de vida.

4.2 Justificación

El presente estudio se realizó a raíz de participar en la investigación denominada “Indicadores socioeconómicos que inciden en la adherencia terapéutica en pacientes con epilepsia” durante el año 2006 con el objetivo de conocer los factores que le impiden al paciente adherirse al tratamiento terapéutico, motivo por el cual a través de las entrevistas y vivencias de los pacientes, me surgió el interés por conocer los aspectos sociales y la manera en como la epilepsia repercute en ellos.

De esta manera, la importancia de conocer y estudiar la epilepsia en un enfoque social, radica en la valoración de las adversidades que el enfermo epiléptico enfrenta en su núcleo social y familiar, y en ocasiones se puede ver afectada para el manejo de dicho padecimiento.

Debido a las creencias que se generan alrededor de la enfermedad, también es importante señalar qué es la epilepsia, qué factores la originan y sobre todo cómo entender y comprender al paciente epiléptico en su entorno social que facilite su integración principalmente en la familia y por lo tanto en la sociedad.

La justificación de esta investigación respecto a la epilepsia como problema de salud pública, se debe al deterioro de la calidad de vida y condición social del paciente, al no tener garantizado el control de sus crisis, agregando el rechazo por parte de un grupo social, el cual puede ser familiar, escolar o en el trabajo.

La epilepsia cuyos estudios son limitados en la perspectiva de las ciencias sociales, se pretende profundizar a través de una investigación bajo la perspectiva de Trabajo Social, las principales problemáticas a la cual se enfrenta el paciente a través de un estudio exploratorio.

4.3 Antecedentes

La epilepsia como padecimiento neurológico, ha tenido diversas investigaciones principalmente bajo un enfoque clínico, dentro del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía algunas de las publicaciones en relación a la epilepsia son:

- Estado epiléptico no convulsivo asociado a enfermedad de Lafora de presentación de dos casos. E.G. López Meza, F. Cerda-Téllez, I.m. Alanis-Guevara, M. C. Fernández González Aragón, L. A. Ruano Calderón. Rev Neurol 37(10): 945-947, 2003
- Aspectos Epidemiológicos de pacientes hospitalizados con epilepsia en la ciudad de México durante un periodo de 7 años. Revista ecuatoriana de Neurología. Dra. Leora Velásquez-Pérez, Lic. en Enf. Sandra G. Juárez-Olivera, Lic. en Nut. Araceli Trejo Contreras Revista Ecuatoriana de Neurología 14:1-3, 2005.
- Mutation analyses of genes on 6p12- p11 in patients whit juvenile myoclonic epilepsy. Epilepsia mioclonica juvenil. Toshimitsy Suzuki, Antonio V. Delgado Escueta, Maria E. Alonso, Ryoji Morita, Nami Okamura, Yoshihisa Sugimoto, Dongsheng Bai, Marco T. Medina, Julia N. Bailey, Astrid Rasmussen, Jaime Ramos Peek, Sergio Cordova, Francisco Rubio Donnadieu, Adriana Ochoa, Aurelio Jara Prado, Johji Inazawa, Kazuhiro Yamakawa Neuroscience Letters 405: 126-131, 2006.

Así como existen estas investigaciones clínicas, también se han manejado estudios bajo un enfoque social algunos de ellos encontramos:

El impacto social y educacional por la epilepsia, en niños derechohabientes de tres hospitales de seguridad social” realizada en el año 2000. El objetivo del estudio consistió en identificar las alteraciones frecuentes del entorno familiar y escolar en niños derechohabientes epilépticos atendidos en un hospital de la Ciudad de México y en dos ciudades de provincia, donde los resultados obtenidos fueron:

La no aceptación en el ambiente escolar con un 42%, la falta de aceptación familiar en un 47% con 30% en la ciudad y 17% en la provincia, lo que abiertamente indica que la no-aceptación ciudadina es de casi el doble comparada con la de la provincia.

El ambiente familiar se encontró funcional en 106 casos y disfuncional en 83, lo que constituye el 44% de la muestra total. En este rubro el padre fue el

responsable del 68% de las alteraciones en el funcionamiento del núcleo familiar, por indiferencia, abandono, irresponsabilidad y alcoholismo.

Por otra parte, el rechazo por los abuelos y los hermanos fue de 16%. En relación con la no-aceptación por parte de estos dos grupos, se manifestó tanto en las familias de la ciudad como de provincia, por indiferencia y rechazo. Estos hallazgos podrían explicarse debido a que el paciente epiléptico con daño cerebral manifiesta retardo mental y/o alteraciones motoras que ocasionan dependencia familiar.

En cuanto a la situación escolar, el 44% de los niños acudieron a una escuela no especializada y 32% no tuvieron acceso escolar por rechazo, que ha decir de los maestros, los pacientes deben tener el control de las crisis antes de ser aceptados en la institución.

En la investigación *Problemas psicosociales de los niños con epilepsia en México*, realizada en el año 2003, tuvo como objetivo destacar los aspectos psicosociales involucrados con la epilepsia.

El principal problema consistió en el rechazo escolar principalmente por las autoridades y compañeros, ocasionando en dos de los niños, el aislamiento y cuadros depresivos con el temor de asistir a la escuela. En tres pacientes manifestaron dificultad en establecer vínculos afectivos y sociales para relacionarse con otros niños.

En lo que respecta a la Escuela Nacional de Trabajo Social de la Universidad Nacional Autónoma de México algunos de los estudios del padecimiento son:

- “Representación de las consecuencias familiares y sociales en niños y adolescentes epilépticos” 1975.
- “Problemática familiar que se presenta ante la afección de uno o varios de sus integrantes con epilepsia”. 1989
- “Atención Social a la familia de los niños con epilepsia atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría”. 1997

Estas investigaciones tienen mayor interés en el núcleo familiar y se enfoca a la población infantil y en adolescentes; a diferencia de estos estudios, la presente investigación se dirige hacia un análisis de la condición social del paciente con epilepsia y de la posible discriminación que sufren a consecuencia de esta enfermedad.

4.4 Planteamiento del problema

La epilepsia como enfermedad neurológica, enfrenta en quien la padece diversos conflictos dentro de la sociedad a consecuencia del desconocimiento de la misma, por lo tanto, el conocer las principales situaciones que el paciente asume tanto en su familia como en los círculos donde se desenvuelve como en el trabajo y en la sociedad en general, permite conocer estas repercusiones que deterioran o se

ven involucradas en la condición social del paciente, ello nos lleva a plantear las siguientes cuestiones:

- ¿Cuál es la condición social del paciente con epilepsia en su medio familiar, escolar, laboral y sus relaciones interpersonales?
- ¿Cuál es la actitud que asume la familia ante el paciente diagnosticado con epilepsia?

4.5 Objetivo General

Describir las condiciones familiares, escolares, laborales y socio afectivas del paciente diagnosticado con epilepsia.

4.7 Metodología

Esta investigación es de tipo exploratorio y contiene datos cuantitativos y cualitativos de la condición social del paciente con epilepsia.

Se desarrolla a través de un estudio de casos exponiendo los resultados de manera descriptiva, con cuadros y recursos narrativos derivados de las entrevistas. A través del estudio de casos, lo que se busca es un registro de la conducta de las personas involucradas en el fenómeno estudiado obteniendo fuentes cuantitativas y cualitativas a través de los registros, entrevistas directas, observación directa, observación de los participantes u objetos físicos²⁷.

Uno de los principales objetivos que tiene el estudio de casos es el describir situaciones o hechos concretos pretendiendo explorar, explicar y evaluar o dar a conocer dichas situaciones²⁸, la población de estudio son los diez pacientes con diagnóstico de epilepsia cuya descripción se enfoca a la condición social de los mismos.

Para investigar la condición del paciente, fue necesario indagar sobre aspectos subjetivos de la vida de los individuos tales como sus emociones al conocer su padecimiento, el significado que tuvo la enfermedad para recurrir a diversas alternativas de curación, el tipo de restricciones que consideran al tener epilepsia, entre otros, incluyendo las actividades diarias y su comportamiento en los escenarios y situaciones ordinarias como lo fue en la escuela, trabajo y en la misma familia²⁹.

Las técnicas empleadas durante la investigación, fueron la observación participante y entrevista semi estructurada, lo que implicó la utilización y recogida de materiales derivados de las entrevistas y experiencias personales de los

²⁷ http://ciruelo.uninorte.edu.co/pdf/pensamiento_gestion/20/5_El_metodo_de_estudio_de_caso.pdf

²⁸ http://es.wikipedia.org/wiki/Estudio_de_caso

²⁹ En este contexto, Schwartz señala a estos escenarios como "El mundo de vida de otras personas" involucrando los aspectos subjetivos de los individuos como su realidad social, 1995.

pacientes. Las entrevistas se realizaron a través de visitas domiciliarias cuando los pacientes autorizaron que esta se efectuara.

En cuanto a la manera en que se llevó a cabo la investigación ésta se puede resumir en dos partes, en la primera se establece la investigación documental de la epilepsia así como los criterios de selección de la población y en la segunda parte se desarrolla la investigación de campo.

El procedimiento para la investigación documental consistió en la elaboración del marco teórico de la epilepsia. El trabajo escrito contempló la revisión bibliográfica, hemerográfica y electrónica del padecimiento, así como estudios relacionados a los factores sociales de la epilepsia.

Para determinar la población se llevó a cabo la revisión del total de expedientes en el archivo clínico del INNN de los pacientes diagnosticados con epilepsia atendidos durante el año 2006, encontrando que había un registro de 53 casos de ingreso a hospitalización. Para la elección de los casos se plantearon los siguientes criterios de inclusión:

- Estar diagnosticado con epilepsia,
- Haber ingresado al INNN durante el año 2006
- Residir en el Distrito Federal y zona metropolitana
- Firmar la carta de consentimiento para participar en la investigación.

A través de estos criterios, se elaboró una base de datos permitiendo contactar a los pacientes para la entrevista.

Una vez consultado el expediente y realizadas las llamadas telefónicas, se excluyeron los casos de cambio de domicilio o teléfonos incorrectos, quedando sólo 10 casos para el estudio.

Posteriormente se diseñó una guía de entrevista, que permitiera rescatar las vivencias de los pacientes en cuanto a su condición social y con relación a su padecimiento (Ver Anexo 2 pag.83).

En relación al trabajo de campo, las entrevistas se realizaron en el ámbito de la Consulta Externa del Instituto de Neurología en el momento que el paciente acudía a cita, situación que se efectuó en dos casos, donde el principal motivo por el que no se permitió la visita domiciliaria se debió a la incomodidad que pudiera ocasionar a los familiares presentes, ya que en este sentido, los pacientes no habitan en casa propia y la visita domiciliaria tendría que ser autorizada por los familiares con los que actualmente vive. Para los ocho pacientes que aprobaron la visita, ésta permitió tener una visión del entorno en que viven los pacientes, sus condiciones de vivienda y económicas.

El acercamiento a los pacientes se puede describir como positivo, cordial, en un clima de respeto, particularmente cuando se observaron momentos de tristeza, narrando su enojo y preocupación por su enfermedad, en otros más permitieron

observar las relaciones familiares. En algunos casos, durante la entrevista existió la intervención de uno de los familiares principalmente padres del paciente, en donde se observó el tipo de dependencia respecto a la condición de salud o a la posible sobreprotección por parte de sus padres.

La narración de las diversas alternativas que los pacientes y sus familiares buscaron para el tratamiento del padecimiento permitió identificar la fuerza que tienen las creencias y mitos en torno a la enfermedad.

De acuerdo a la información obtenida, el análisis de los datos formó parte de la sistematización donde se construyeron dimensiones a lo largo del ordenamiento de los datos, siendo estas:

- Los datos sociodemográficos
- Situación familiar
- Situación Económica
- Situación Social

A través de estas características, a continuación se presenta la descripción de los resultados que obtuvo la investigación de casos de pacientes con epilepsia; inicia con los datos sociodemográficos, posteriormente se presentan los aspectos generales de la epilepsia como el tipo de crisis que presenta cada paciente, la frecuencia de éstas y el conocimiento que tienen de la enfermedad. Otro de los aspectos que se describe es la vida personal del paciente, aspectos familiares, escolares, economía familiar, aspecto labora y por último la vida social del paciente.

4.8 Análisis de los resultados

De acuerdo a los datos sociodemográficos, de los diez pacientes entrevistados seis son del sexo masculino y cuatro del sexo femenino, las edades van desde los 20 hasta los 56 años de edad.

Los pacientes entrevistados se encuentran en la etapa de juventud y adultez; dentro de la juventud se considera de los 18 hasta los 25 años de edad en donde la persona alcanza una madurez emocional y se inserta al campo laboral buscando independencia económica y en un aspecto personal la estabilidad en una relación de pareja. En lo que respecta a la etapa adulta se considera a partir de los 30 años y en esta se puede clasificar en adulto joven y adulto mayor, la primera corresponde solo hasta los 45 años y la segunda hasta los 60 años de edad. Ya en la etapa adulta la persona adquiere mayor responsabilidad, con la posibilidad de formar una familia y tener independencia.

Tabla No. 1
Características sociodemográficas de los casos estudiados

Edad	Sexo	Estado Civil	Escolaridad	Ocupación
20 años	Masculino	Soltero	Bachillerato	Estudiante
22 años	Masculino	Soltero	Secundaria	Ninguna
23 años	Femenino	Casada	Secundaria	Empleada Doméstica
25 años	Masculino	Unión Libre	Secundaria	Comerciante
33 años	Femenino	Soltera	Bachillerato	Estudiante
34 años	Femenino	Soltera	Licenciatura	Hogar
38 años	Masculino	Soltero	Licenciatura	Ninguna
40 años	Masculino	Casado	Bachillerato	Ninguna
41 años	Femenino	Soltera	Carrera Técnica	Hogar
56 años	Masculino	Unión Libre	Licenciatura	Empleado Federal

Fuente: Trabajo de campo realizado en los meses de junio y julio del 2008

Así tenemos que las personas que se encuentran en la etapa de juventud son cuatro pacientes, tres del sexo masculino y una del sexo femenino; en la edad adulta se hallan seis pacientes tres hombres y tres mujeres.

Otro de los aspectos sociodemográficos que se incluye en el análisis es el estado civil obteniendo que seis pacientes son solteros, dos casados y dos mas viven en unión libre. En relación a los pacientes solteros, cuatro de ellos se encuentran en edad adulta, viviendo aún en el hogar de la familia nuclear.

En relación a la escolaridad, se presenta que solo tres de los diez pacientes terminaron una carrera a nivel superior; estas son en Diseño Industrial, Contaduría e Ingeniería Industrial. En el nivel medio superior tres pacientes concluyeron el bachillerato y un paciente más terminó una carrera técnica en programador de computadoras, por último encontramos a tres de los pacientes con escolaridad a nivel secundaria, el cual implica el grado más bajo de escolaridad entre los pacientes. De ahí la importancia de conocer los diferentes factores que le impidieron al paciente seguir estudiando, si estas fueron cuestiones personales o relacionadas a su salud.

Por último tenemos la ocupación del paciente, donde observamos que siete de los diez pacientes no realizan alguna actividad que sea redituable a la economía familiar, en los pacientes jóvenes uno de ellos es estudiante y la otra persona no realiza ninguna actividad; por lo que se observa que en los demás pacientes en edad de trabajar, pueden existir factores que les impida tener una actividad laboral.

Sólo tres de los diez pacientes tienen un empleo de los cuales uno de ellos es comerciante en un negocio familiar, otro es empleado federal y otra más es empleada doméstica. Así mismo es importante señalar que para los pacientes que cuentan con una formación técnica o profesional, a excepción de un paciente, no están insertos en el campo laboral.

De los pacientes que son estudiantes, uno de ellos está en el bachillerato y la otra persona busca actividades culturales y de educación como cursos, pláticas informativas, etc., tal es el caso de la paciente de 33 años de edad.

Estos datos sociodemográficos nos muestran un perfil social de los pacientes, permitiendo conocer desde un inicio su edad, sexo, escolaridad y ocupación que nos permite iniciar con la descripción de la condición social en el ámbito escolar, económico, laboral y personal del paciente.

A continuación se presenta la descripción de los datos relacionados con la enfermedad como son; el conocimiento que tiene el paciente sobre la epilepsia, edad en que inician con el padecimiento, el tipo y frecuencia de las crisis, el apoyo que se brindan al paciente en el momento de un ataque epiléptico, las alternativas de curación que posiblemente recurrieron algunos de los pacientes para el control de sus crisis así como las medidas terapéuticas que llevan a cabo para el cuidado del padecimiento.

En relación a la enfermedad

- **Conocimiento de la Enfermedad**

Entender en qué consiste la epilepsia es importante para la persona quien la padece, para iniciar con la entrevista fue necesario conocer si el paciente sabe en qué consiste la enfermedad. De esta manera, encontramos que seis pacientes la definen como una alteración en el cerebro provocando descargas eléctricas y por lo tanto las crisis.

Por otra parte, cuatro de los pacientes manifestaron desconocer en qué consiste la epilepsia señalando que la epilepsia se refiere sólo a la presencia de las crisis.

Conocer acerca de la epilepsia le permite al paciente comprender su condición de salud, las consecuencias de no tomar el medicamento, los factores que desencadenan las crisis o aquellas situaciones que llegan a afectar en su vida diaria.

- **Edad en que se presenta la enfermedad**

La manifestación de la enfermedad se puede considerar de inicio temprano, esto es, antes de los 18 años y de inicio tardío posterior a esta edad.

En referencia al estudio ocho de los pacientes presentaron crisis epilépticas antes de los 18 años, considerándose de esta manera una epilepsia de inicio temprano donde las causas de la enfermedad se asocian a problemas del desarrollo, incluyendo los del embarazo o golpes en la niñez. Por otro lado, sólo se encontraron dos pacientes con epilepsia de inicio tardío cuyas crisis se presentaron a los 22 años de edad y los factores se asocian a los problemas adquiridos como las enfermedades, tumores, entre otros.

Tabla No.2
Edad cronológica en que se presentó la enfermedad
en los casos estudiados

Edad cronológica	
2 años	Inicio Temprano
5 años	
7 años	
8 años	
8 años	
10 años	
13 años	
15 años	
22 años	Inicio Tardío
22 años	

Fuente: Trabajo de campo realizado en los meses de junio y julio del 2008.

La edad en que iniciaron la enfermedad marca la conducta en como el paciente ha vivido este padecimiento, y de acuerdo a la etapa en que se manifestó, se observa que la responsabilidad y cuidado al paciente inicia en la familia.

Desde el comienzo de la enfermedad, como se presenta en este testimonio, suele darse la sobreprotección por parte de la familia, tema que mas adelante se desarrolla en el aspecto familiar.

“Por lo general he vivido la epilepsia, bueno como lo comenté en la plática tengo 33 años, prácticamente lo he tenido toda mi vida porque yo empecé a los 2 años de edad con este problema, entonces pues si me ha sido difícil llevarlo, asimilarlo, el vivir con él porque como soy hija única en mi familia, como que mi mamá es muy nerviosa, preocupona y aprensiva entonces ese es el problema que siempre he tenido, es uno de los temas a los que he estado yendo a las pláticas que no me cuida, no me protege, me sobreprotege entonces a mí si me cuesta mucho trabajo a veces pues controlarlo, vivir con eso con las limitaciones que te ponen familiares o no familiares, personas, algunas actividades”. (Mujer de 33 años, estudiante)

Otras de las actitudes que se presentan en el momento de conocer la enfermedad y que es asumida también por la familia, son las alternativas de curación que se ven afectadas en el paciente para entender y enfrentar la enfermedad, estas características se describen en las alternativas terapéuticas y percepción del padecimiento.

- **Tipo de epilepsia**

El tipo de epilepsia se determina de acuerdo a las características que presenta el paciente, éste se puede clasificar de acuerdo a las causas que lo provocan o a la descripción de las crisis. En este caso se especifica a través de un diagnóstico médico, donde a través de estudios especiales como el electroencefalograma se determina el tipo de epilepsia. Los pacientes entrevistados describieron el tipo de

epilepsia según las crisis que presentan tres de los diez pacientes desconocieron el diagnóstico médico mientras que para los siete pacientes el tipo de epilepsia o crisis que presentan fueron: Crisis tónico- clónico, crisis de ausencia, crisis parciales, epilepsia sintomática y epilepsia de difícil control.

De los tres pacientes que presentan crisis tónico – clónico uno de ellos tiene un empleo como comerciante en un negocio familiar, tal es el caso del paciente de 25 años de edad quien señala que en el momento de presentar crisis es su familia quien lo cuida y atiende. Por otra parte, encontramos a los dos pacientes que también presentan este tipo de crisis y que no desempeñan ninguna actividad laboral, las edades de éstos son de 34 y 40 años hay que recordar que este tipo de crisis el paciente pierde la conciencia y el cuerpo presenta sacudidas rítmicas de las cuatro extremidades además de mordedura de lengua, dilatación pupilar y aumento en la secreción de flemas de las vías respiratorias. Dura aproximadamente de 1 a 2 minutos y deja a la persona cansada con dolor en todo el cuerpo y la cabeza, así como un estado confusional al término de la crisis.

Las crisis de ausencia son periodos cortos de pérdida de la conciencia, la persona ignora su entorno y no responde, inicia y termina de manera abrupta durando pocos segundos; en esta situación se encuentra un paciente cuya edad es de 38 años y refiere no tener ninguna ocupación convirtiéndose en dependiente económico de su familia, en este caso el paciente señaló que el presentar crisis epilépticas es un factor negativo para incorporarse a un empleo.

Otro de los pacientes refiere que el tipo de crisis que presenta son las crisis parciales, donde los síntomas pueden presentarse con sensaciones subjetivas como fenómenos auditivos, visuales, sensación de hormigueo, etc., la paciente que tiene este tipo de crisis es del sexo femenino de 23 años de edad cuya ocupación es realizar quehaceres domésticos en una casa particular señalando que hasta el momento no ha tenido ningún problema en el trabajo por tener este tipo de epilepsia.

Por último, encontramos al paciente con diagnóstico de epilepsia sintomática y de difícil control, en la primera es cuando se evidencia una anomalía cerebral y el tipo de crisis que experimenta el paciente es de ausencias con mordeduras y automatismos, el paciente de 56 años de edad es empleado federal señalando que en su trabajo conocen del padecimiento y en el momento de una crisis tiene el apoyo por parte de sus compañeros de trabajo.

En el caso de la epilepsia de difícil control, como su nombre lo especifica, se refiere al tipo de epilepsia donde el control de las crisis es más complicado para el tratamiento de la enfermedad, es difícil conocer donde se origina la descarga eléctrica, por lo que el tratamiento para las crisis es más complicado, en esta situación se halla un paciente del sexo masculino de 22 años de edad donde la presencia de constantes crisis epilépticas fueron el principal motivo para no seguir estudiando, situación que se especifica más adelante en el análisis del aspecto

escolar, actualmente el paciente no realiza ninguna actividad y el control de las crisis si es un factor para que el paciente se limite en realizar diversas actividades.

- **Frecuencia en las crisis y tipo de ayuda**

Ocho de los pacientes manifestaron que actualmente presentan crisis epilépticas, sólo dos de ellos señalan que las crisis se han presentando muy esporádicamente y no han sido tan frecuentes como anteriormente. La frecuencia en que se presentan las crisis, son cada mes, cada 15 días, cada semana y diario. En la tabla se muestra la descripción del paciente, la frecuencia de la crisis y la persona que lo auxilia en el momento de la crisis.

Tabla No. 3
Frecuencia de las crisis y personas que lo auxilian

Descripción del paciente	Frecuencia en las crisis	Persona que lo auxilia
Masculino 20 años, soltero	Cada mes	Madre y hermanos
Masculino 22 años, soltero	Cada semana	Padres, Hermano, primo y amigo.
Femenino 23 años, casada	Tiene mas de un mes que no ha presentado crisis	Esposo
Masculino 25 años, unión libre	Cada quince días	Esposa
Femenino 33 años, casada	No ha presentado	Madre
Femenino 34 años, soltera	Cada semana	Hermanos
Masculino 38 años, soltero	Cada mes	Madre
Masculino 40 años casado	Diario las ausencias	Familia(hermana, madre, esposa)
Femenino 41 años, soltera	Cinco crisis por semana	Madre
Masculino 56 años, unión libre	Cada mes	Pareja

Fuente: Trabajo de campo realizado en los meses de junio y julio del 2008.

Como se observa dos de los pacientes refiere presentar crisis epilépticas de forma consecutiva, por otro lado, la frecuencia de la crisis que más se prolonga es de un mes, en donde aún se ve la importancia de contar con la presencia de un cuidador ante el momento de la crisis.

De las personas que auxilian al paciente se observa que es siempre un integrante de la familia quien está a su cuidado y suelen ser sus padres principalmente su madre, así como su esposa(o) o pareja y hermanos. La forma en que auxilian al paciente corresponde al cuidado que debe de tener en el momento de la crisis.

Mencionaron que la forma en que ayudan al paciente consiste en alejarlos de cualquier objeto que pueda dañarlo, cuidar que no se lastimen y estar con él hasta el término de la crisis.

Por otra parte encontramos que cuando los pacientes tienen una crisis en la vía pública no reciben ayuda de la gente o simplemente el auxilio no es el más adecuado.

“En la calle o eso, si se da cuenta la gente me auxilia pero yo cuando reacciono ya veo la bola de gente a mi alrededor ellos tratan de ayudarme

pero como no saben pues luego hasta hacen mas daño no saben". (Mujer de 34 años, Hogar)

Otro de los testimonios que refleja esta situación es:

"...cuando estoy en la calle nadie me auxilia, he perdido muchas cosas, bicicletas, una vez un fólder donde tenia documentos personales como mi currículum y después de la crisis no supe que paso con el, da tristeza ver y saber que estamos viviendo en un entorno donde ya no hay humanidad, porque pues eran documentos personales y que se los llevaran era innecesario..."

Recuerdo que en otra ocasión me agarraron unos policías por presentar una ausencia, durante la crisis, esa vez me dio por correr y los policías hasta dieron de balazos y la gente gritando ¡agarrenlo! Me detuvieron y fue cuando se dieron cuenta que estaba enfermo y después yo reaccione y les comente que tengo esta enfermedad pero de milagro no me pasó nada". (Hombre de 38 años, sin ocupación)

Esta situación donde la gente desconoce el padecimiento y por lo tanto ignora como ayudar a la persona que presenta una crisis epiléptica, también lo describieron cuatro de los pacientes que se encontraron en esta situación coincidiendo que cuando se encuentran en la calle y presentan una crisis, la reacción de la gente suele ser también de indiferencia.

En el último testimonio observamos la importancia de informar a familiares, amigos, conocidos, e incluso a la gente la forma de actuar cuando una persona presenta una crisis epiléptica, muchas veces la gente sólo sabe que se trata de la enfermedad de epilepsia y las crisis son a consecuencia del padecimiento, sin embargo, al momento de un ataque epiléptico la forma de auxiliarlo no es la adecuada y en ocasiones perjudica el estado del paciente.

Por lo tanto, los cuidados básicos que se recomienda a los familiares en el momento de una crisis epiléptica es:

- Mantener la calma
- Alejar los objetos de la persona
- Poner una almohada o ropa debajo de su cabeza
- Voltarlo de lado
- Quitar cualquier objeto que rodee el cuello
- No poner nada en la boca
- No sujetarlo
- No dejarlo solo

- **Otras enfermedades en el paciente con epilepsia**

Existen situaciones donde a demás de tener epilepsia presentan otra enfermedad, y es en esta situación donde la salud del paciente llega a tener mayor dificultad y limitaciones. De acuerdo al estudio, se presenta que tres de los diez pacientes

entrevistados se encuentran en esta situación, las enfermedades que manifestaron además de tener epilepsia fueron:

- Migraña³⁰ e Insomnio³¹, uno de los pacientes señala tener estas enfermedades además de la epilepsia, también lleva un tratamiento para estos padecimientos, la persona tiene 40 años de edad y actualmente no tiene ninguna ocupación.
- Esquizofrenia³², esta enfermedad la presentaron dos pacientes, una de ellas tiene 33 años de edad cuya ocupación es estudiante, la paciente refiere que le diagnosticaron la enfermedad desde hace ocho años y que actualmente se encuentra en tratamiento; por su parte la otra paciente con edad de 41 años sin ocupación, señala que estuvo internada en el INNN para el tratamiento de la esquizofrenia la cual le diagnosticaron después de tener epilepsia.

La situación de estas dos últimas pacientes crea un ambiente difícil para la familia y para el mismo paciente, aquí se describe uno de los casos que afectó a la relación familiar.

“...yo era tranquila pero con el tiempo me fui haciendo agresiva al grado de quererme matar a mí misma (durante la entrevista intervino la mamá de la paciente declarando que Ivonne se trató de quitar la vida como tres veces), e incluso no nada más a mí si no también a mi papá y a él también lo agredí y a parte lo denuncié”.... (Mujer de 41 años, sin ocupación)

La otra paciente que manifestó tener esquizofrenia la relación familiar que manifestó es principalmente de sobreprotección.

Esta condición donde además de tener epilepsia presentan una enfermedad mental como la esquizofrenia implica que el medicamento para el tratamiento de ambas enfermedades sea mayor y la convivencia y adaptación del paciente en la sociedad sea más compleja.

- **Alternativas terapéuticas y percepción del padecimiento**

El tratamiento para el control de las crisis es a base del medicamento y recomendaciones que deben seguir los pacientes, sin embargo la epilepsia desde sus inicios se relacionó a través de conceptos mágico religiosos ya que asumían que el paciente era castigado por un poder divino. Por este motivo se suman distintas alternativas de curación para el control de las crisis.

³⁰ La migraña se caracteriza por ataques de dolor severo y debe incluir una de las siguientes características: dolor en un sólo lado de la cabeza, náusea, vómito, fotofobia o dolor que empeora con el movimiento. <http://es.wikipedia.org>

³¹ El insomnio es un desorden del sueño que impide dormir durante períodos prolongados de tiempo, e incluso puede impedir a una persona dormirse por completo. <http://www.acercadelinsomnio.com/>

³² Una persona con este diagnóstico por lo general va a mostrar un pensamiento desorganizado, delirio, alteraciones perceptuales (alucinaciones), alteraciones afectivas (en el ánimo y emociones) y conductuales. http://es.wikipedia.org/wiki/Dementia_praecox

De esta manera se les preguntó a los pacientes si antes de acudir a una institución de salud asistieron a cualquier otra alternativa de curación, por lo que se obtuvo que sólo tres de los diez pacientes entrevistados mencionaron asistir a dichas alternativas.

Dos de los pacientes señalaron que al inicio del padecimiento asistieron a templos espiritistas.

“...en mi caso desde un inicio no me empezaron a dar medicamentos, porque a mi me decían que lo que me pasaba era que yo necesitaba a que me dedicara a curar gente que se me metían espíritus en el cerebro.” (Mujer de 34 años, Hogar)

La medicina alternativa para el tratamiento de la enfermedad es un recurso que toma principalmente la familia para el control de las crisis, asegurando que las causas suelen ser de índole religioso o de magia negra. Tal es el caso donde se describe en otro de los pacientes donde su mamá señala que al presentar las crisis, un familiar le aconsejó asistir a un templo espiritista para la cura de la enfermedad y por la falta de conocimiento sobre el padecimiento decidieron acudir a estas alternativas.

Es así como la medicina complementaria y alternativa se define como el conjunto diverso de sistemas, prácticas y de atención de la salud que no se considera actualmente parte de la medicina convencional y por lo tanto no existe el carácter científico para este tratamiento³³; como se observa en este tipo de padecimientos, es influenciado por personas que asisten o asistieron a dichos tratamientos dando una esperanza de cura ante el mal que presentan.

En otro paciente aseguran sus familiares que además de tener un tratamiento médico recurren a otras alternativas como la acupuntura y homeopatía que refieren son como un complemento para tratar la enfermedad afirmando que la persona quien la padece se sienta más tranquilo después de una crisis epiléptica.

Este tipo de recursos se basan en un método más natural donde los recursos se asemejan a dosis de medicamentos con la intención de activar las propias defensas del organismo. Por su parte, la acupuntura, forma parte de la medicina tradicional china que se trata de la inserción y la manipulación de agujas en el cuerpo con el objetivo de restaurar la salud y el bienestar en el paciente. Los acupuntores, también utilizan ampliamente esta técnica para el tratamiento del dolor, buscando equilibrar la energía trastornada en el órgano que lo rige. De esta manera la gente busca en este tipo de técnicas una ayuda para el padecimiento de las crisis; por otra parte encontramos que siete de los diez pacientes mencionaron que siempre han asistido con un médico para el tratamiento de la enfermedad, y que por la educación familiar y personal no asistieron a estas

³³ http://es.wikipedia.org/wiki/Medicina_alternativa

curaciones de medicina alternativa. Como se observa en el siguiente testimonio donde el paciente presentó las primeras crisis epilépticas a los 22 años y el tratamiento para su enfermedad se ha basado en recomendaciones médicas.

“...he conocido a gentes que han vivido un montón de alternativas y tan nefastas en el manejo de su enfermedad en mi pareja que es epiléptica también pues la llevaron con curanderos y le dieron tesitos, hierbas y eso. A mí se me manifestó ya después en un grado de estudios más o menos alto entonces ese tipo de cosas yo no los acepto”. (Hombre de 56 años Empleado Federal)

Se observa, que a pesar de tener un conocimiento de la enfermedad aún existe el misticismo y el manejo erróneo para la cura o tratamiento de las crisis epilépticas, donde su fe se basa en el pensamiento mágico religioso. En el estudio sólo se determinaron tres casos donde la familia es quien decide acudir a éstas alternativas de curación lo que implica que no reciban oportunamente un tratamiento médico especializado.

- **Medidas terapéuticas para el cuidado de la enfermedad**

Las medidas terapéuticas para el control de la enfermedad contribuyen al tratamiento y cuidado del paciente, de esta manera es importante asumir la responsabilidad para llevar a cabo dicho tratamiento. La totalidad de los pacientes entrevistados consideran que el tratamiento se apega al que el médico señaló, el cual consiste en tomar el medicamento al horario establecido asistiendo a las consultas y apegarse a las recomendaciones médicas que desencadenan las crisis epilépticas.

Conocer en qué consiste el padecimiento, tener las ideas básicas del origen y concepto de la epilepsia, saber los factores que desencadenan las crisis y sobre todo reconocer la importancia del apego a un tratamiento médico para el cuidado y control de las crisis es importante para que el paciente lleve un su tratamiento de manera adecuada.

A continuación se describe la vida personal del paciente iniciando con la actitud que asumieron al conocer el diagnóstico, las restricciones que el paciente considera que tiene en relación al padecimiento y por último la situación de una vida en pareja.

Vida Personal

- **Actitud o reacción después de conocer el diagnóstico de epilepsia**

En el momento de conocer el diagnóstico de una enfermedad crónica, las personas asumen reacciones ante la enfermedad que padecen, en este sentido donde la epilepsia forma parte de un padecimiento neurológico afectando el

funcionamiento del cerebro, salta la pregunta el cómo perjudicará en su vida diaria.

Hay que recordar que ocho de los pacientes entrevistados, presentaron crisis antes de los 18 años de edad asumiendo que en esa etapa aún no tenían conocimiento o noción de lo que era el padecimiento, sin embargo, conforme fueron entendiendo la enfermedad, manifiestan que la actitud o reacción que tuvieron ante el padecimiento fueron:

- **Depresión**³⁴; cuatro de los diez pacientes manifestaron que su estado de ánimo al conocer el padecimiento fue el sentirse deprimidos, la depresión es un estado afectivo en el que perjudica el estado de ánimo de la persona desencadenando actitudes de aislamiento, falta de interés por las actividades que le gustan, entre otras.

Las condiciones en que se hallaron estos pacientes para que asumieran esta actitud se debe principalmente a las limitaciones que en ese momento consideraron al presentar crisis epilépticas, además de conocer que las crisis no tienen cura, pues solo se controla a través del medicamento.

Las limitantes que los pacientes consideraron en ese momento fueron:

- Falta de empleo a consecuencia de las crisis (Hombre de 38 años, sin ocupación)
- Impedimento en actividades físicas durante la niñez (Mujer de 41 años, Hogar)
- Deficiente desempeño escolar durante la carrera universitaria, así como el despido del empleo actual (Hombre de 56 años, Empleado Federal)
- Falta de aceptación al padecimiento (Hombre de 22 años sin ocupación)

Estas fueron las circunstancias para que los pacientes se sintieran deprimidos en el momento de conocer y enfrentar el padecimiento.

Depende del grado que se manifieste puede representar un problema de salud mental en el que se requiere de un tratamiento con especialistas en relación al trastorno.

- **Enojo**; este sentimiento se asocia al desagrado que una persona tiene ante una circunstancia o acontecimiento, en relación al padecimiento dos de los pacientes describieron que en el momento de conocer el diagnóstico sintieron enojo.

“Pues obviamente yo creo que como a todos nos pasa, la verdad si estaba al principio enojada, enojada conmigo misma, con mi madre, bueno hasta con la vida e incluso hasta con Dios”... (Mujer de 33 años, estudiante)

³⁴ El término médico hace referencia a un síndrome o conjunto de síntomas que afectan principalmente a la esfera afectiva: la tristeza patológica, el decaimiento, la irritabilidad o un trastorno del humor que puede disminuir el rendimiento en el trabajo o limitar la actividad vital habitual. <http://es.wikipedia.org/wiki/Depresion>

Esta actitud refleja el rechazo ante la situación de conocer el diagnóstico, y la impotencia que en ese momento se tiene para enfrentar la enfermedad.

“Como era muy niño, pues si me molestaba no ser como los demás, porque luego ya no podía jugar fútbol, o con mis amigos...” (Hombre de 20 años, estudiante).

- **Asombro**; dos de los pacientes entrevistados hicieron mención que al momento de saber que tenían epilepsia su reacción fue de asombro y extrañeza, ya que no imaginaban que en algún momento presentaran crisis epilépticas. Esta actitud que tuvieron fue ante la negación o falta de aceptación del padecimiento.
- **Tranquilidad**; una persona de los diez pacientes entrevistados manifestó que su actitud ante el padecimiento fue el sentirse tranquila, hay que recordar que en este caso, la paciente presentó crisis en la etapa de la niñez acudiendo a templos espiritistas para su tratamiento haciéndole creer que se tenía que dedicar a curar gente con la idea de que las crisis eran resultado de los espíritus que se le metían al cerebro.

“Yo lo tome tranquila porque como a mí me habían dicho que tenía el don de curar a la gente a mi me gusto y aún espero encontrar un lugar de esos para que me enseñen...” (Mujer de 34 años hogar)

En este caso se presenta la influencia que tuvo la persona al asistir a estas alternativas de curación a una temprana edad cambiando su realidad para el manejo del padecimiento.

Otro de los pacientes asumió una actitud de aceptación ya que menciona que al saber que tiene epilepsia considera que es algo normal que le puede suceder a cualquier persona asumiendo una postura tranquila,

“...algo normal creo que es normal en la vida a veces le toca vivir a uno unas cosas y otros a otras y así”. (Hombre de 40 años, sin ocupación)

De esta manera, se aprecia como cada persona asume una actitud diferente en relación al padecimiento; la reacción de las personas difiere en las circunstancias que se encuentren y en la etapa de vida en que se manifestaron las crisis, el apoyo familiar también contribuye al estado anímico del paciente ya que como se ha descrito, son los integrantes de la familia los cuidadores primarios en el momento de las crisis epilépticas.

- **Restricciones en relación al padecimiento**

Como parte del tratamiento y recomendaciones médicas, los pacientes con epilepsia llevan a cabo medidas para el cuidado de la enfermedad, algunas de ellas se relacionan con limitaciones o restricciones que al paso del tiempo, las

personas tienen que cambiar o llevar un modo diferente de vida. Vinculado con el sentir de los pacientes, ocho de los diez pacientes entrevistados refieren tener alguna restricción en relación a la enfermedad; algunas de las limitaciones que mencionaron fueron el no tomar bebidas alcohólicas, fumar, tomar refresco de cola, comer chocolate; entre otras cuestiones también está el no desvelarse, no escuchar música con el volumen alto, o algunos olores que pueden ser estimulantes para las crisis. Este tipo de restricciones puede repercutir en la vida social del paciente en la situación donde la persona que acostumbraba realizar actividades se limite en hacerlas.

“...al principio si me costo mucho trabajo romper ese ritmo de vida porque mi pareja bebía, con mis compañeros con los que salí de la vocacional, todo mi círculo social pues nos íbamos de parranda a las discos en aquellos tiempos, pero que paso tuve que alegarme de todos los que eran mis amigos...” (Hombre de 56 años, empleado federal)

“...no tomar, el no fumar, el no tomar café o coca cola, no desvelarme, etc., y la lista es mas grande pero uno trata de tener una vida normal. Hay veces en que si me gustaría irme con mis cuates a tomar unas cervezas pero tengo que medirme si no quiero tener una crisis.” (Hombre de 25 años, comerciante)

Estos últimos testimonios nos muestra como los pacientes hacen mención especial en aquellos estimulantes como las bebidas alcohólicas, el fumar y no desvelarse, ya que en los eventos y círculos sociales el realizar estas acciones se considera algo común. De esta manera se observa como el paciente tiene que irse formando hábitos para el cuidado de la enfermedad y control de las crisis, muchas veces estas actitudes suelen ser consideradas como positivas o negativas.

Por otra parte, también existieron otras situaciones que consideraron como limitantes, entre ellas está la sobreprotección, debido a que no les permitían estar solos o salir sin compañía a cualquier lugar, ésta es una situación donde la familia toma una actitud extremista en el cuidado del paciente limitándolo en su vida personal y social. Así mismo, mencionaron que otras de las limitantes fueron el no poder tener un empleo y llevar una relación de pareja, situaciones que se describirán en el *Aspecto Familiar y Vida en pareja*.

Otro de los pacientes manifestó que una de las principales restricciones que tiene es en relación al tratamiento que lleva en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía por el motivo de que no se les informan sobre los efectos que tienen los medicamentos para el control de las crisis, el cambio de las dosis y la combinación de las medicinas que pueden tener un efecto secundario.

“...nunca le dicen a los pacientes pros y contra de los medicamentos por ejemplo, además de que nunca se les pide su autorización para que uno este rodeado de estudiantes medio inútiles. Nada más.” (Hombre de 40 años, sin ocupación)

Sólo dos pacientes manifestaron no tener algún tipo de restricción por el hecho de que las cosas que no pueden hacer no las realizan sin embargo, las medidas o estimulantes para evitar una crisis son las mismas para todas las personas que padecen epilepsia.

- **Vida en Pareja**

El noviazgo o formación de la pareja constituye una etapa del ciclo vital de la familia que tiene que ver con el desprendimiento del núcleo familiar para tener una relación y posteriormente formar una familia; constituye una forma de independencia y aprendizaje logrando la identidad de la persona y sobre todo la capacidad para vivir íntimamente con la persona del sexo opuesto. De esta manera es importante señalar si la epilepsia ha sido un factor que excluya al paciente del noviazgo o una vida en pareja; de acuerdo al estudio se obtiene que seis de los diez pacientes entrevistados mencionaron que de alguna manera si existe un factor que le impida llevar a cabo una relación de pareja; tres pacientes señalaron que no existe algún inconveniente en su vida mientras que para el otro paciente nunca ha sentido la necesidad de tener un noviazgo.

En relación a los seis pacientes que afirman tener una limitante manifestaron que los principales motivos son en relación a las crisis epilépticas que presentan debido a que la pareja no tiene conocimiento de la enfermedad y esta situación le origina miedo o temor de estar con la persona creyendo que pudiera ocasionarle algún daño durante la crisis, tal es el caso que se describe en el siguiente testimonio.

“Si un poco porque por ejemplo yo he sido un chavo que me gusta tener novias y siento que si estuviera bien yo ya estaría casado, yo tuve una novia que cuando veía que tenía las ausencias y crisis se espantaba mucho, me decía que era una enfermedad muy dura y de plano me dijo que hasta aquí llegábamos porque me dijo que le podía hacer daño a ella, pero a mi se me hace ilógico pensar en hacerle daño a mi pareja. Yo mismo no me doy cuenta de lo que pasa durante la crisis mi mamá me cuenta pero yo ni se como me golpeo o por qué tengo tanto raspones”. (Hombre de 38 años, soltero)

Otras de las situaciones son por cuestiones propias por sentimientos de pena, miedo e inseguridad, entre otros, generando una forma de aislamiento o desinterés por tener un noviazgo

“...hubo barreras que yo tuve en ocasiones de hasta de ser bastante sucio, desarreglado, lo tomaba como una barrera para que no se diera esa situación de rechazo, entonces eso me protegía del sexo opuesto para no tener relaciones con nadie”. (Hombre de 56 años, unión libre)

Otras características se enfocan a la vida social donde la enfermedad es un factor que le impide al paciente salir y por lo tanto socializar con personas del sexo opuesto, de esta manera también se encuentran las personas donde no tienen

ningún interés por tener un noviazgo o formalizar una relación y es aquí donde se generan sentimientos o actitudes al iniciar una relación sentimental entre ellas se encuentran principalmente la inseguridad y como se mencionó anteriormente miedo al rechazo, llegando a la situación de ocultar que padecen epilepsia.

“Pues yo no les decía nada a mis novios sólo que estaba enferma hasta que me veían de que se trataba se alejaban”. (Mujer de 34 años, soltera)

Esta condición donde el paciente oculta su enfermedad se relaciona precisamente con el miedo al rechazado o a ser discriminados, el saber como actuará la otra persona después de conocer la enfermedad o después de presentar una crisis epiléptica muchas veces suele ser de sorpresa y alejamiento ante la falta de información o prejuicio que se tenga de la enfermedad.

De esta manera, se adjudica esta situación donde el padecimiento ha sido causa para terminar con una relación de pareja muchas de las razones son las que describieron los pacientes como el presentar crisis epilépticas generando una situación difícil para la relación

“..... mi pareja con la que yo viví pensaba que yo me drogaba, porque manifestaba ausencias, posteriormente comentó que pensaba que yo me drogaba porque tenía ciertas condiciones muy particulares pero ya cuando nos separamos a consecuencia de muchos tipos de esas cosas, yo vuelvo a la casa familiar....” (Hombre de 56 años, unión libre)

Por lo tanto, se presenta que en seis de los diez pacientes afirman tener una desventaja o limitante ante la enfermedad, y las personas que no se han presentado ante esta situación es por el hecho de que no han tenido un noviazgo o relación de pareja.

Hay que recordar que los pacientes entrevistados se encuentran en la etapa del noviazgo y desprendimiento de la familia nuclear, donde se principia o formaliza una relación de pareja sin embargo se observa que ésta se ha visto estancada por el hecho de que sólo cuatro de los diez pacientes tiene una vida en pareja dos de ellos son casados y dos mas viven en unión libre quedando por lo tanto que seis pacientes son solteros viviendo aún en el núcleo familiar contribuyendo con la idea principal donde la enfermedad es una limitante para formar un noviazgo, interrumpiendo por lo tanto, el ciclo vital de independencia y formación de su propia familia.

Aspecto Familiar

- **Actitud o reacción de la familia después de conocer el diagnóstico de epilepsia**

La familia forma parte del vínculo afectivo de los integrantes que la conforman, conlleva a la socialización primaria de los individuos y en ella se vinculan hábitos y funciones básicas para promover la comunicación entre los miembros, establecer la igualdad en la familia, generar una atmósfera afectiva, entre otras funciones.

En general representa la unidad básica para el desarrollo personal y social del individuo; y en este aspecto se aprecia que la familia es el principal apoyo cuando uno de los integrantes tiene alguna enfermedad y en este caso donde la epilepsia cuyas características son la presentación de las crisis se formula una idea errónea en relación al padecimiento, asumiendo una actitud negativa ante la enfermedad.

“...mi madre sufría mucho, lloraba mucho pero más que nada por las crueldades de los médicos la manera en que cómo dicen el diagnóstico yo me acuerdo muy bien porque le dijeron a mi madre que se resignara porque yo iba a ser un hijo idiota...” (Hombre de 40 años, sin ocupación)

La actitud o reacción de la familia al conocer que un integrante tiene epilepsia fueron de tristeza, angustia y desesperación creando una situación difícil para los integrantes de la familia ya sea por cuestiones económicas o preocupación por la salud del paciente, éstas se asumen principalmente por la presentación de crisis epilépticas manteniendo la idea de que el paciente no podrá tener una vida normal, generando una de las actitudes extremistas de la familia que es la sobreprotección. Una actitud que también se asume es el apoyo familiar que a pesar de la situación, se refleja el cuidado y atención hacia el paciente.

En general se observa que la familia a pesar de tomar una actitud de angustia y tristeza, también existe el apoyo hacia el paciente, ya que como se ha mencionado son los principales cuidadores cuando el paciente presenta una crisis epiléptica, sin embargo la falta de información o la forma en que se transmite el diagnóstico es importante para entender el padecimiento y por lo tanto llevar un tratamiento adecuado.

- **Conocimiento de la familia en relación a la epilepsia**

Para la familia conocer las características de la enfermedad es un punto muy importante para el cuidado del paciente; los integrantes de la familia deben de asumir la responsabilidad para conocer los aspectos que involucran al paciente en todas las expectativas de su vida.

De esta manera se presenta que sólo tres familias de los diez casos conocen en que consiste el padecimiento, mientras que para los demás familiares sólo conocen como auxiliar al paciente durante las crisis.

“No, en mi familia realmente no había pasado algo así, antes yo veía a la gente en la calle que le daban crisis y me decían que era epiléptico pero realmente yo no sabía que era no tengo un conocimiento exacto de la enfermedad”. (Hombre de 38 años, sin ocupación)

Esta situación sobre la falta del conocimiento de la enfermedad, también se presenta en siete de los familiares que se entrevistaron de ahí las falsas ideas en relación al padecimiento y de las posibles limitaciones del paciente

“Su papá mencionó: No, por el momento no, solo sabemos en un crisis como auxiliarlo, es lo que le decía a mi esposa que tenemos que tomar cursos para saber de la enfermedad, en que le va afectar mas adelante, si puede tener su propia familia porque el tiene que crecer antes pensábamos en sacarlo de la escuela...” (Hombre de 20 años, estudiante)

Por lo tanto, es importante que la familia tenga conocimiento de la enfermedad y así evitar las ideas falsas que limitan al paciente, ya que como se pudo observar, el inicio de la enfermedad se presenta en la niñez, siendo la familia quien asume las decisiones en relación al paciente y al no tener información muchas de ellas pueden repercutir en su desarrollo personal.

- **Actitud de sobreprotección o exclusión en la familia**

En un principio ya se mencionó la actitud o reacción de la familia al conocer que un integrante padece epilepsia, sin embargo, el no tener un conocimiento más específico en relación a la enfermedad orilla a la familia a tomar dos de las actitudes más comunes que son la sobreprotección y exclusión.

En cuatro de los diez pacientes los familiares asumen o asumieron esta actitud de sobreprotección que consiste en querer evitar a toda costa riesgos para el paciente, sin embargo, ésta se puede dar al inicio del padecimiento y al paso del tiempo dejar de hacerlo.

La sobreprotección genera en el paciente actitudes de inseguridad, dependencia hacia los padres y la familia en general, así como la falta de capacidad para formar una vida propia y valerse por si mismo. Se observa que en la edad adulta dos de los pacientes aún presentan este tipo de actitudes, comportamiento que consideran como una limitante a consecuencia del padecimiento. Algunos de los testimonios de los pacientes que se encontraron en esta situación fue:

“...no puedo salir algún lado porque ya están preocupados ya están apurándome y hay momentos en que me siento “ahogada”, siento que no respiro por eso siempre ando buscando lugares ventilados. Y yo por ejemplo en mi casa siempre se lo he dicho a mi mamá, sabes que de tanto que me cuidas o de tanto amor que dices que me tienes, hay veces en que me “empalagas”, me asfixias no puedo, no siento respirar entonces no se cómo hacerle para que me entienda.... (Mujer de 33 años, soltera)

“En mi familia de las dos porque mi mamá cuando tuve la oportunidad de que me vendiera unos puestos para que yo vendiera no quiso por mi seguridad... [la paciente señala que esta forma de actuar por parte de su madre fue de sobreprotección, no quiere que trabaje en nada] , mis tíos y primos cercanos decían que me apoyaban pero cuando yo viví un tiempo con mi prima me corrió, tuvimos un problema pero nunca sentí su apoyo al contrario, hasta que me dijo que ya no me quería en su casa”. (Mujer de 34 años, hogar)

En otras de las situaciones uno de los padres del paciente señaló que la actitud hacia su hijo es de sobreprotección por parte de sus primos, tíos y toda su familia, refiere que siempre están pendiente de Jonathan y que nunca lo han dejado solo.

En el primer testimonio, la paciente de 33 años de edad aún vive con su madre y el temor al rechazo le ha impedido llevar una vida en pareja y mantener un trabajo estable.

Estas actitudes de la familia donde se busca la seguridad y protección del paciente, deja en la persona efectos negativos que limita su desarrollo personal y social que se ven reflejados en una vida adulta.

En lo que respecta a la exclusión o rechazo hacia el paciente, solo se presentó el caso de Alma de 33 años de edad donde señaló que al momento de vivir con unos familiares sintió el rechazo por parte de sus primos.

En relación a los demás pacientes, la actitud que asumió la familia fue de apoyo sin caer en la sobreprotección o exclusión hacia el paciente, señalan que la posición de la familia ante el padecimiento se enfocó al cuidado, integración a las actividades dentro del hogar, libertad, y sobre todo de apoyo, actitudes que contribuyen al desarrollo personal del paciente.

Aspecto Escolar

- **Rendimiento escolar en relación a la epilepsia**

Partiendo de las características sociodemográficas, los pacientes presentan una escolaridad a nivel secundaria, media superior y superior, en este aspecto hay que puntualizar si la epilepsia fue un factor para que el paciente suspendiera sus estudios o que le impidiera tener un adecuado rendimiento escolar.

De esta manera, seis de los pacientes afirmaron que de alguna manera si existe un factor que perjudica el aprendizaje escolar, dos más refieren que la enfermedad se presentó en una etapa en la que terminaron sus estudios, por lo tanto desconocen si la epilepsia sea una restricción en esta área y sólo dos pacientes más mencionaron que la epilepsia no fue una limitante para seguir estudiando.

Tabla No.4
Rendimiento escolar

Descripción del paciente	Escolaridad	Factores que afectaron el desempeño escolar
Mujer 33 años	Medio Superior	Falta de comprensión
Hombre 40 años	Medio Superior	Falta de retención de la memoria
Hombre 20 años	Medio Superior	Presencia de crisis epilépticas
Hombre 56 años	Ingeniería	Falta de retención de la memoria
Mujer 34 años	Licenciatura	Falta de concentración
Hombre 22 años	Secundaria	Presencia de crisis epilépticas

Fuente: Trabajo de campo realizado en los meses de junio y julio del 2008.

Como se observa en la tabla, los principales motivos por los que consideran que la epilepsia afectó al rendimiento escolar fueron la falta de comprensión, falta de retención de la memoria, y la falta de control en las crisis.

Estas características las relacionan con los efectos secundarios del medicamento o por la presencia de las crisis epilépticas ya que si se localiza en un área determinada del cerebro (lóbulo temporal) puede contribuir a la falta de la memoria; que de alguna manera obstaculiza el rendimiento escolar.

“...yo quería concentrarme bien o leer un libro y es cuando me daban las crisis, a duras penas terminé mi carrera. (Mujer de 34 años, licenciatura)

En este aspecto también es importante señalar las consecuencias o efectos colaterales del medicamento, ya que esta situación afecta en el aprendizaje y en la vida diaria del paciente, algunos de estos efectos más comunes son:

- Cansancio
- Pérdida o aumento de peso
- Deficiencia de atención o aprendizaje
- Alteración del sueño
- Mareo
- Temblor
- Falta de coordinación
- Reacciones alérgicas (rash)

En relación al tratamiento, es importante informarse acerca de estos efectos que trae consigo el medicamento, para conocer más sobre consecuencias en el paciente.

En el caso de la presencia de las crisis epilépticas en la etapa escolar, trajo como consecuencia que algunos de los pacientes suspendieran sus estudios; se presentaron dos situaciones donde los pacientes dejaron de estudiar por el hecho de presentar crisis epilépticas uno de ellos retomó sus clases una vez que las crisis fueron controladas por el medicamento, mientras que para el otro paciente sus estudios concluyeron por la falta de control de las crisis.

El testimonio de este último caso lo mencionó la madre del paciente al señalar que a su hijo lo dieron de baja en la secundaria porque le decían que se presionaba mucho al querer rendir al mismo nivel que sus compañeros. Cabe señalar que el paciente solo concluyó sus estudios hasta el segundo grado de secundaria donde la presencia de las constantes crisis epilépticas fue el principal motivo por el que lo dieron de baja.

Por otra parte encontramos que tres de los pacientes terminaron una carrera a nivel superior, cabe señalar que uno de ellos presentó crisis epilépticas al término de la carrera logrando concluir con dichos estudios.

A pesar de que existen factores que le impiden al paciente tener un adecuado rendimiento escolar, no significa que sea una limitante para que el paciente tenga una educación a cualquier nivel, si la situación amerita de una instrucción o formación especial es necesario orientar a la familia como al paciente sobre las posibles alternativas para una educación.

- **Limitaciones y discriminación en las Instituciones educativas**

La discriminación por presentar una enfermedad como la epilepsia también suele darse dentro de una institución educativa ya sea por parte de las autoridades o compañeros de clase; esta situación también forma parte de las limitantes para que el paciente no haya concluido con sus estudios. Por este motivo, es importante conocer si existió alguna restricción por parte de estas instituciones en relación a la epilepsia.

El resultado que se obtuvo en este aspecto fue una actitud positiva, se habla que en la mayoría de los casos, las autoridades si brindaban el apoyo necesario hacia el paciente, sin embargo en el momento de una crisis, no tienen el conocimiento adecuado para auxiliarlo. Tratar de mantener la seguridad del paciente, suele confundirse con limitaciones o restricciones hacia la persona, se presentó un caso donde el paciente le impidieron acudir a excursiones o salidas escolares debido a que presentaba crisis epilépticas.

“Si varias, me acuerdo muy bien en una ocasión en una salida escolar un día de campo me dio una crisis y no supieron como atenderme y desde entonces me prohibieron salir a excursiones yo era muy bueno para jugar y cuando tenia una crisis o algo así dejaron de invitarme a participar en los juegos. (Hombre de 40 años, medio superior)

Esta situación en efecto contribuye a una limitante por parte de la institución, con el objeto de no tener una mayor responsabilidad ya que como se ha mencionado las autoridades no tienen el conocimiento adecuado para atender este tipo de problemas. Por su parte, el paciente asegura que a pesar de estas actitudes no existió un rechazo o limitante en relación a su padecimiento ya que simplemente fue por el cuidado que tenía hacia su salud.

Otro de los casos que se había mencionado fue el paciente con diagnóstico de difícil control, donde las crisis recurrentes le impidieron al paciente terminar con sus estudios siendo la institución quien decidiera que ya no podía seguir estudiando debido a la enfermedad. Este testimonio lo afirmó su mamá al señalar que le faltó un mes para terminar el 2do año de la secundaria cuando lo dieron de baja; menciona que en un principio si le tuvieron paciencia porque le permitían estar a un lado de su hijo cuando realizaba sus exámenes pero como las crisis fueron cada 5 minutos, pues ya no lo dejaron concluir el ciclo escolar, por parte de los maestros si había apoyo pero le decían que por lo mismo ya no aprendía igual.

En relación a las limitaciones que se presentaron en ambos casos se atribuye a la presencia de las constantes crisis epilépticas y al desconocimiento, cuidado y manejo de la enfermedad por parte de las autoridades.

- **Actitud de las autoridades escolares y compañeros al presentar una crisis epiléptica**

La exclusión dentro de una institución educativa también se da por parte de los profesores y compañeros de clase, esta actitud puede presentarse cuando el paciente tiene crisis epilépticas dentro del salón de clases ocasionando un trato diferente y por lo tanto discriminatorio. La totalidad de los pacientes que se les diagnóstico la enfermedad en la etapa escolar, afirman que se presentaron en esta situación donde mas de una vez tuvieron crisis epilépticas en un salón de clases. La actitud o reacción de las personas presentes en ese momento fue de apoyo y atención, sin embargo el principal problema consiste en la falta de orientación para auxiliar al paciente en el momento de la crisis. Los profesores y compañeros que conocían de la enfermedad, atendían y apoyaban al paciente e incluso hicieron la tarea de llamar a familiares y canalizar a los pacientes a instituciones de salud.

Otra de las actitudes que se presentaron ante esta situación fue de exclusión, sólo un paciente asegura que la manera de actuar de sus compañeros de clase fue de discriminación.

“En la primaria cuando me empezaban a dar las crisis fue muy feo para mí porque me veían mal, y hasta entre ellos decían que no querían jugar conmigo porque me daban las crisis tal vez porque les daba miedo, o no se pero viví un rechazo en ese momento” (Hombre de 25 años, secundaria)

De los diez casos estudiados solo un paciente vivió esta exclusión por parte de sus compañeros, cabe señalar que en esta etapa los niños no tienen conciencia de lo que significa la enfermedad, sin embargo esta situación afecta al paciente en el aspecto emocional y social; este tipo de vivencias orilla a la persona ocultar su padecimiento y como se ha mencionado crea sentimientos de inseguridad y temor al rechazo

“Pues yo la verdad nunca les decía que tenía epilepsia, por pena o vergüenza o que me dejaran de hablar, yo nunca les dije para evitar esa situación...” (Mujer de 33 años, medio superior)

El desconocimiento de la enfermedad es el principal factor para que una persona recurra a la exclusión del paciente con epilepsia, en relación al estudio solo se presenta un caso donde existe esta discriminación en el área escolar; en lo que respecta a las instituciones educativas, se percibe el apoyo ante el padecimiento sin embargo la orientación e información para el cuidado y manejo del paciente son temas de los cuales carecen las autoridades en general.

En el aspecto escolar se puede resumir que los efectos secundarios del medicamento antiepiléptico y el presentar constantes crisis forma parte del bajo rendimiento en el aprendizaje para el paciente, sin embargo éstos factores no son impedimento para que personas con epilepsia realicen estudios a un nivel superior.

Economía Familiar

- **Participación en la economía familiar y gastos para el tratamiento médico del paciente.**

Para el análisis económico es indispensable conocer la participación del paciente en la economía familiar. Se presenta que sólo tres de los diez pacientes entrevistados son proveedores económicos, hay que señalar que muchos de ellos aún habitan con la familia de origen siendo de esta manera, dependientes económicos de sus padres.

Hay que recordar que la ocupación de los pacientes que participan con la economía familiar son:

- Empleada Doméstica, Mujer de 23 años
- Comerciante en negocio familiar, Hombre de 25 años y
- Empleado Federal, Hombre de 56 años

Por lo tanto, la solvencia económica en el hogar recae en los demás integrantes de la familia, teniendo que el número de personas que contribuyen al ingreso familiar son de uno a dos integrantes, por lo que el ingreso se ve reducido en este aspecto. Los proveedores en el hogar suelen ser padres del paciente, su cónyuge y hermanos debido a que en algunos casos son éstos últimos los que sin vivir en el hogar, aún aportan para los gastos de la familia.

Uno de los factores por los que el paciente no se pueda adherir al tratamiento es por el aspecto económico, entre los costos del medicamento y las consultas, implica que los pacientes con un bajo ingreso económico tengan menos

posibilidades para la compra del medicamento. De esta manera es importante conocer la cantidad mensual que se asigna para el tratamiento del paciente.

Tabla No.5
Ingreso mensual y Gastos de medicamentos

No. De Proveedores Económicos	Ingresos Mensuales	Gastos por medicamentos
2	No hay una cantidad exacta	\$2,000.00
1	No especifica	No especifica
2	\$6,000.00	\$1,000.00
1	No especifica	\$1,500.00
2	No hay una cantidad exacta	\$600.00
2	\$9,500.00	\$1,300.00
1	\$9,000.00	No especifica
2	\$6,000.00	\$1,700.00
1	No sabe	\$1,500.00
1	\$8,000.00	No gasta

Fuente: Trabajo de campo realizado en los meses de junio y julio del 2008

Como se observa en la tabla, el ingreso mensual familiar va de los \$6,000.00 pesos hasta los \$9,500.00 pesos, el monto mensual que se destina para el tratamiento tiene un gasto mínimo de \$600.00 pesos y el máximo de \$2,000.00 pesos al mes.

Los casos en donde no se especifica el ingreso mensual y los gastos del medicamento es por el hecho de que en el hogar no hay proveedores económicos, percibiendo ayuda por parte de familiares que no habitan en el hogar, por lo que no hay una cantidad exacta de ayuda al mes; en otro de los casos la paciente no conoce el ingreso que percibe su madre así como el egreso mensual del medicamento ya que es su familiar quien se encarga de este gasto.

Cabe señalar que existen algunos casos donde se obtiene ayuda por parte de alguna institución facilitando el acceso a una atención médica o al medicamento, la cual forma parte de las redes de apoyo que tiene el paciente, además de la ayuda económica por parte de la familiar cuando los recursos no son suficientes en los gastos mensuales; de esta manera se señala que cuatro de los diez casos recurren a la familia para atender dichas necesidades.

Sin embargo hay que mencionar que sólo tres pacientes cuentan con un apoyo institucional donde los gastos del tratamiento se ven reducidos así como para la obtención del medicamento.

Los pacientes que no cuentan con el apoyo institucional principalmente del seguro o cualquier otra institución de salud, la ayuda y apoyo familiar es el principal recurso al que acuden dichos pacientes.

Aspecto Laboral

De acuerdo a las edades de los pacientes entrevistados, las personas se encuentran en una etapa de juventud y adultez capaz de trabajar y tener independencia económica; tres de ellos terminaron una carrera a nivel superior, a pesar de ello, les fue difícil incorporarse al campo laboral en relación a su profesión. Por lo tanto, se obtiene que sólo tres de los pacientes entrevistados actualmente trabajan, los puestos en los que se desempeñan son:

- Empleado Federal
- Empleada Doméstica
- Comerciante.

En el primer caso la persona trabaja en una institución de gobierno perteneciente a la Secretaría de Agricultura, la segunda persona realiza quehaceres domésticos en una casa habitación y por último el tercer paciente es comerciante en un negocio familiar en la venta de ropa donde su padre es quien lo incitó a realizar dicha actividad. La escolaridad que presentan cada uno es Ingeniería Industrial y secundaria en los dos últimos casos.

En relación a las siete personas que no laboran sólo dos se encuentran estudiando uno de ellos está en el nivel medio superior y la otra persona se inscribe a actividades culturales, siendo ambos dependientes económicos de sus padres o familiares.

Tabla No.6
Motivos de los pacientes que no laboran

Descripción del Paciente	Motivo por el que no trabaja
Hombre de 38 años, Licenciatura	Falta de oportunidad para el trabajo en cuanto conocen la enfermedad.
Mujer de 33 años, estudiante	No ha tenido el interés por tener un empleo
Hombre de 40 años, Bachillerato	La frecuencia de las crisis y por asistir al médico constantemente
Mujer de 41 años, Carrera técnica	Falta de oportunidad para el trabajo en cuanto conocen la enfermedad
Hombre de 20 años, estudiante	Es estudiante
Mujer de 34 años, Licenciatura	Falta de oportunidad para el trabajo en cuanto conocen la enfermedad.
Hombre de 22 años, secundaria	La frecuencia de las crisis epilépticas

Fuente: Trabajo de campo realizado en los meses de junio y julio del 2008

Los principales motivos se centran en la falta de oportunidad en el momento de buscar empleo principalmente por tener epilepsia y en este caso por la frecuencia de crisis epilépticas.

Estas características aluden a una exclusión en este aspecto donde al paciente se le impida realizar una actividad laboral; en otros casos donde la persona ya esta trabajando se presenta la situación donde al conocer el padecimiento la decisión de la empresa refleja un acto discriminatorio.

“Yo trabajaba como capturista y si me iba muy bien, pero según hubo recorte de personal y yo fui la primera en salir, siento que no hay oportunidad en cuanto supieron que estoy enferma”. (Mujer de 41 años, sin ocupación)

Por consiguiente, en una primera instancia se tomará en consideración las personas que actualmente se encuentran trabajando para conocer la situación laboral en relación al padecimiento.

- **Rendimiento laboral en relación a la epilepsia**

Uno de los principales problemas con los que se enfrenta el paciente con epilepsia es el laboral. La epilepsia está incluida en el grupo de enfermedades consideradas como causas de “inhabilidad profesional”, debido al desconocimiento que tiene la sociedad sobre este padecimiento³⁵.

De esta manera el desempeño laboral también se puede ver limitado por la frecuencia de las crisis epilépticas o por los efectos secundarios del medicamento

Entre los tres pacientes que actualmente trabajan y tres pacientes que han tenido experiencia laboral, solo dos de ellos manifestaron una dificultad para un buen desempeño laboral, siendo las causas antes mencionadas, por lo tanto, para los pacientes que no tienen un empleo actual, hacen mención que la epilepsia es una barrera para incorporarse a un trabajo, aclarando que en el rendimiento laboral solo puede ser insuficiente cuando existen condiciones de riesgo.

De esta manera se determina que la epilepsia de acuerdo a las personas que trabajan, no es una limitante para desempeñar su trabajo siempre y cuando las crisis no sean continuas, afecte a las funciones que desempeñan o cuando la salud del paciente este en riesgo. Hay que recordar que los empleos en los que se desempeñan los pacientes no existe alguna complicación que ponga en riesgo su salud. El que los demás pacientes no tengan un empleo se ve enfocado hacia la falta de oportunidad para las personas que padecen epilepsia.

- **Conocimiento de la enfermedad en el área de trabajo**

Informar o no a compañeros de trabajo o al jefe directo sobre el padecimiento, es una decisión propia en la que se tiene que considerar si las crisis afectarán el desempeño laboral, la seguridad de otros o la propia, ya que si no lo hace puede existir algún problema al no informar sobre el padecimiento. En relación a los pacientes que laboran, dos de ellos comunicaron sobre su padecimiento en el área de trabajo, en uno de los casos el paciente trabaja en un negocio familiar donde su seguridad y cuidado es mayor por el apoyo familiar que se presenta.

³⁵ Rubio Donnadieu Francisco, et al., “Epilepsia, aspectos neurobiológicos, médicos y sociales”, editorial INNN-UNAM, México 1997, pág.417

Para la persona que labora como empleada doméstica menciona que el tratamiento que lleva a cabo es favorecido para el control de sus crisis no teniendo la necesidad de informar a la persona con la que trabaja sobre su padecimiento, sólo en una ocasión su patrón se enteró que la paciente estuvo internada sin embargo desconoce el motivo principal de la enfermedad. Por otra parte, el paciente que trabaja en una institución de gobierno señala que el motivo por el cual decidió informar en su trabajo sobre su enfermedad, es por el hecho de que presenta crisis epilépticas.

“Yo les informe de que padecía mi enfermedad porque se me manifestaba y siempre tuve cuidados, trabaje con abogados he trabajado en diferentes áreas y nos daba una información incluso tuve bastantes situaciones favorables sobre una licenciada que me decía cuando necesitara ir al médico que me fuera y si me sentía mal que me fuera, eso me motivaba muchísimo para trabajar mas y rendir mejor en el trabajo entonces siempre tuve una buena relación mis compañeros a cualquier nivel conocían mi enfermedad y me auxiliaban inmediatamente. (Hombre de 56 años, Empleado Federal)

En este caso la actitud o reacción de los compañeros de trabajo es de apoyo y comprensión, hay que señalar que el paciente tiene un empleo formal y su condición de salud no afecta las funciones que desempeña en el trabajo.

Por otra parte, ocultar el padecimiento en el trabajo implica el miedo a ser despedido, como se presentó en el caso de la paciente que labora en una casa habitación como empleada doméstica

“...yo no le he dicho nada, tal vez por miedo a que ya no quiera que realice la limpieza en su casa...” (Mujer de 23 años, Empleada Doméstica)

Para los demás pacientes no se puede definir esta situación en el trabajo, por el hecho de no estar inmersos en el área laboral.

- **Discriminación en el trabajo**

Se habla de discriminación a la acción de distinguir unas cosas de otras o en su defecto al trato de inferioridad hacia una persona o grupos de personas por distintos motivos como religiosos, políticos, raciales, de sexo, ideológicos entre otras situaciones. En este caso donde la persona padece epilepsia la discriminación se da a causa de prejuicios hacia el paciente por lo que trae consigo la enfermedad y en este sentido donde se habla del aspecto laboral, suele presentarse por la falta de capacidad del paciente para desempeñar algún trabajo o actividad.

La principal manifestación de esta actitud discriminatoria se observa en la falta de oportunidad para contratar a personas con epilepsia, aunque el paciente cumpla con los requisitos señalados para el empleo, es difícil que se le asigne a una persona que presenta esta enfermedad.

“Si, porque no me dan la oportunidad de trabajar, la gente no me contrata. Su mamá comentó, en el trabajo donde estuvo un día me hablaron para decirme que Ivonne ya no podía trabajar, que era muy riesgoso que ella estuviera ahí porque ya habían visto como le daban las crisis, entonces a ellos no les convenía que trabajara, varias veces tenia que ir por ella hasta que la despidieron por el recorte de personal”. (Mujer de 41 años, sin ocupación)

“Si, cuando iba a pedir trabajo nunca me lo daban, en cuanto sabían de mi enfermedad me decían que ellos me llamaban y en una situación de plano me dijeron que ellos no se querían hacer responsable de mí. Nunca he trabajado en el área de mi carrera...” (Mujer de 34 años, Hogar)

De esta manera, los pacientes asumen que la epilepsia los incapacita sobre todo en su medio laboral. En este sentido se asimila la importancia del tratamiento para el control de las crisis epilépticas que permita al paciente tener una actividad laboral.

Vida Social

Como parte esencial del análisis se encuentra la vida social del paciente que nos permite conocer la posible exclusión o discriminación que existe en relación a la enfermedad, anteriormente se mencionó sobre la situación personal del paciente en la que se habla de una limitación en la relación de pareja, dentro de las principales causas son el presentar crisis epilépticas y el no tener una vida social. En cuanto a las limitaciones que se presentan en esta enfermedad también está el realizar actividades recreativas y de diversión como el salir con amigos o desempeñar alguna actividad deportiva; de esta manera se obtuvo que cuatro de los pacientes afirman encontrarse en esta situación, dos personas más mencionan que no es de su interés realizar alguna actividad de este tipo, un paciente refiere que la enfermedad apareció en una edad avanzada en la que no intervino con las actividades recreativas y por último tres pacientes mencionan que la epilepsia no ha sido un impedimento para realizar cualquier actividad física o de diversión.

Para los cuatro pacientes que consideran que la epilepsia es una limitación algunos de los motivos son a consecuencia de los efectos del medicamento produciendo en el paciente cansancio o debilidad física.

“Me gustaba mucho correr y la marcha y me cansaba muchísimo, siempre me esforzaba pero me cansaba mucho hoy por lo menos me dicen que camine pero no, y me cuesta trabajo porque me canso mucho, pero ahora que ando en la literatura médica es por los medicamentos, que no se pueden combinar uno con otro y los médicos lo combinan y uno dice pero pues bueno al fin y al cabo somos conejillas de indias para los médicos”. (Hombre de 40 años, sin ocupación)

“Antes realizaba más ejercicio, andaba en la bici, hacia deportes, fútbol y pues ahora me canso mucho ya no hago lo mismo”. (Hombre de 22 años, sin ocupación)

Otro de los pacientes señala que una de las limitantes que se presenta es la exclusión social.

“...no me permiten participar en los equipos de basquetbol; los muchachos se espantan o no saben como ayudarme en las crisis y pues de plano me dicen que por mi seguridad no puedo participar con ellos”. (Hombre de 38 años, sin ocupación)

Esta última situación forma parte de la discriminación al querer pertenecer a un grupo social y ser excluidos por el desconocimiento del padecimiento, por lo tanto es un tema que a continuación se presenta lo siguiente.

- **Discriminación Social**

La discriminación o exclusión social es una conducta culturalmente fundada, sistemática y socialmente extendida de desprecio contra una persona o grupo de personas sobre la base de un prejuicio negativo o un estigma relacionado con una desventaja inmerecida y que tiene por efecto intencional o no dañar sus derechos y libertades fundamentales³⁶.

De esta manera la discriminación se puede entender como una situación en la que una persona es tratada de forma desfavorable a causa de prejuicios, generalmente por pertenecer a una categoría social distinta, entre estas categorías se encuentran la orientación sexual, religión, rango socioeconómico, raza, edad y discapacidad.

En este caso donde la epilepsia es una enfermedad que ha tenido prejuicios a lo largo de la historia y se le asocia con la falta de capacidad para realizar alguna actividad ya sea física o mental, ha existido la discriminación hacia el paciente.

Este rechazo o discriminación social en los pacientes también se puede ver a un nivel mundial descartando si se trata de un país en desarrollo o tercermundista.

Algunos casos de exclusión a nivel mundial encontramos los siguientes:

- En China y la India, la Epilepsia es considerada a menudo como motivo para prohibir o anular el casamiento.
- En el Reino Unido, la ley que prohibía a los epilépticos casarse no se anuló hasta 1970.
- En los Estados Unidos, hasta los años setenta a las personas con ataques se les podía negar el acceso a restaurantes, teatros, centros recreativos y otros edificios públicos.
- En Madrid 2005, se realizó un estudio de epilepsia y discriminación teniendo como principal resultado que el desconocimiento de los síntomas y del tratamiento de esta patología son la principal causa de que los pacientes con epilepsia sigan sufriendo discriminación laboral, social e

³⁶ Jesús Rodríguez Zepeda “Un marco teórico para la discriminación”, Colección estudios 2, 2006.

incluso personal. La encuesta realizada reveló que el 75% de los pacientes sufren de discriminación social.

La legislación basada en normas internacionalmente aceptadas de derechos humanos puede evitar la discriminación y la violación de los derechos, mejorar el acceso a los servicios de salud y aumentar la calidad de vida³⁷.

En México no existe un control estadístico de los aspectos legales que afectan a los pacientes con epilepsia, por lo que existe la necesidad de analizar la situación jurídica de las personas con este padecimiento.

El artículo 4º constitucional concede a toda persona el derecho a la protección de la salud, y la ley debe de definir las bases para el acceso a los servicios de salud de la Federación y los Estados. Sin embargo, se tiene conocimiento de que dentro del reglamento de las guarderías del ISSSTE existe un artículo, el número 53, que hace referencia al impedimento de aceptar a niños con diagnóstico de epilepsia y de crisis convulsivas febriles. En las guarderías del IMSS se da la misma situación. En la hoja de solicitud se encuentra la lista de enfermedades que ameritan suspensión definitiva, encontrándose entre éstas a la epilepsia³⁸. En relación al estudio de casos sobre la condición social del paciente con epilepsia, tres de los diez pacientes han sufrido de discriminación social algunos de estos casos se han presentado en el área escolar y laboral.

Las situaciones que se presentaron fueron:

“Su mamá comentó: Si, apenas tuvimos un accidente, Abraham se subió a la azotea y le dio una ausencia y se brinco, y como todos por aquí vende autopartes se cayó y rompió siete piezas, los vecinos pusieron esa malla para que ya no se pase de ese lugar, como que dividieron el espacio. Para mí eso es discriminación.

También como lo comentaba imagínate el que no te permitan practicar el deporte que más te gusta por las ausencias, es muy triste para mí, y de cualquier forma sigo haciendo deporte”. (Hombre de 38 años, sin ocupación)

“Solamente en la primaria pero tal vez por esa edad los niños no sabían que era lo que me pasaba en su momento si me afecto mucho pero de ahí en fuera no he pasado por otra situación a esta edad”. (Hombre de 25 años, Comerciante)

“Sólo en el caso de pedir trabajo, en la calle los vecinos no me hablan yo dijo que es por esto”. (Mujer de 34 años, Hogar)

³⁷ Organización Mundial de la Salud, epilepsia datos y cifras
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/index.html>

³⁸ Fernando Cano Valle, La persona con Epilepsia y los Derechos Humanos, Comisión Nacional de Derechos Humanos, México 1992.

Además de estos casos existieron las personas que argumentaron que debido a la enfermedad es muy difícil encontrar trabajo y del cual atribuyen como discriminación social ya que la mayoría de estos pacientes no tienen un empleo remunerado.

De esta manera la discriminación social en los pacientes tiene mayor inclinación en el área laboral, ya que a pesar de tener una preparación profesional, la oportunidad para conseguir un empleo se torna difícil al conocer el padecimiento. Esto se observa al presentar que sólo tres de los diez pacientes tienen un empleo, en donde solo uno de ellos corresponde a un trabajo formal.

- **Conocimiento de los Derechos Humanos**

En materia de los derechos humanos hablar de igualdad es un principio del cual es importante asumir para terminar con la discriminación que se presenta en pacientes con epilepsia. La Declaración Universal de los Derechos Humanos indica en su artículo primero que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, y dotados como están de razón y conciencia deben comportarse fraternalmente los unos con los otros³⁹”

Dentro de las reglas jurídicas de nuestro país, en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, señala en el artículo primero que “Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las capacidades diferentes, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas⁴⁰”.

Por lo tanto, se establece en un marco jurídico a nivel mundial y nacional que la discriminación es una falta a los derechos humanos del cual todos los individuos deben gozar; estos se definen como “el conjunto de prerrogativas inherentes a la naturaleza de la persona, cuya realización efectiva resulta indispensable para el desarrollo integral del individuo que vive en una sociedad jurídicamente organizada. Establecidos en la constitución y en las leyes, deben ser reconocidos y garantizados por el estado”.

De esta manera los derechos humanos tiene el deber de fomentar acciones a favor de mantener las condiciones necesarias para promover la igualdad, justicia y libertad entre las personas que sufran de alguna desigualdad social.

La defensa o la protección de los Derechos Humanos tienen la función de:

- Contribuir al desarrollo integral de la persona
- Delimitar, para todas las personas, una esfera de autonomía dentro de la cual puedan actuar libremente, protegidas contra los abusos de autoridades, servidores públicos y de particulares.

³⁹ Declaración Universal de los Derechos Humanos, <http://www.un.org/spanish/aboutun/hrights.htm>

⁴⁰ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, México 2007.

- ✦ Establecer límites a las actuaciones de todos los servidores públicos, sin importar su nivel jerárquico o institución gubernamental, sea Federal, Estatal o Municipal, siempre con el fin de prevenir los abusos de poder, negligencia o simple desconocimiento de la función.
- ✦ Crear canales y mecanismos de participación que faciliten a todas las personas tomar parte activa en el manejo de los asuntos públicos y en la adopción de las decisiones comunitarias⁴¹.

Conocer sobre el tema de derechos humanos, les permite a las personas mayor orientación a quienes han sufrido discriminación social, sin embargo al indagar sobre dicho tema se presta que los pacientes no tienen el conocimiento sobre los derechos humanos y la forma en que éstos pueden contribuir para evitar la discriminación social a pacientes con epilepsia.

- **Grupos de Apoyo**

Los grupos de apoyo son asociaciones de personas que tienen un problema en común con objetivos similares recurriendo a éste para buscar una solución a dicho problema. Existen grupos en donde se manejan sesiones informativas en relación a la enfermedad y grupos de ayuda psicológica que a través de un tratamiento el paciente va adquiriendo actitudes positivas para el manejo de su enfermedad.

El asistir a un grupo de apoyo permite al paciente conocer más sobre el padecimiento así como convivir con personas que presentan la misma problemática, compartir experiencias y establecer relaciones sociales de apoyo con el fin de que el paciente y su familia apliquen las experiencias en su vida cotidiana.

En relación a los pacientes sólo tres de ellos asisten a un grupo denominado GADEP (Grupo de Aceptación de epilépticos) donde se manejan sesiones informativas de la enfermedad además de una orientación psicológica; éste grupo ha tenido mayor difusión y es abierto a cualquier persona que padece epilepsia.

En el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” también se llevan a cabo grupos de apoyo para los trastornos neurológicos que se atienden en el Instituto; el principal objetivo es informar al paciente y a su familia de que se trata la enfermedad, sus causas, probables tratamientos, rehabilitación, estrategias de manejo en casa y los cuidados que deben tener para llevar una buena evolución en su padecimiento.

Sin embargo, la difusión y promoción de estos grupos no es suficiente para que los pacientes asistan a ellos; ya que los siete pacientes que mencionaron no asistir a ninguno de estos grupos los principales motivos son el desconocimiento, la falta de tiempo, la lejanía y falta de interés.

⁴¹ Comisión Nacional de los Derechos Humanos www.cndh.org.mx

- **Proyecto de vida**

Para concluir con el análisis sobre la condición social en el paciente con epilepsia se habló del proyecto de vida que cada paciente tiene de acuerdo a sus expectativas y propósitos. Entre estos propósitos se encuentran:

“Desarrollar mi carrera, ejercerla, porque si mi trabajo me costó terminarla, pues quiero trabajar en ello y si no es posible en mi profesión en cualquier otro trabajo”. (Hombre de 38 años, sin ocupación)

“Pues seguir luchando con esta enfermedad y conocer siempre más de mi padecimiento, me gusta hacer cosas, manualidades, y me gustaría seguir con esto porque de alguna manera me siento útil y me distraigo con algo que me gusta”. (Mujer de 33 años, estudiante)

“Darle lo mejor a mi hijo, que tenga escuela y todo lo que yo no tuve de chica”. (Mujer de 23 años, Empleada Doméstica)

“Principalmente mejorar la relación familiar, tener mejor comunicación con mi familia y mi esposa”. (Hombre de 40 años, sin ocupación)

“Casarme, tener mi familia y conseguir trabajo”. (Mujer de 41 años, Hogar)

“Quiero ser Trabajador Social. Su papá comentó: él a raíz de todo esto me dijo que buscaba una carrera en la que le ayude a los demás, también en la que no tenga que ver mucho con matemáticas o cualquier otra materia de ese tipo”. (Hombre de 20 años, estudiante)

“Si, mira ahorita estoy por jubilarme arreglar mi jubilación estamos por la situación del cambio de la ley del ISSSTE entonces ahorita hay unos proyectos del gobierno de reducir la plantilla laboral que son los burócratas entonces lo que están haciendo es cancelarlas y por la cancelación de las plazas nos benefician con un dinero que se nos da ese dinero lo tengo proyectado para comprar una propiedad acá por el estado de Hidalgo que me están sugiriendo sino en otro lado e ir iniciando un proyecto, a mí me gusta mucho la fotografía, entonces siento que por ahí puedo hacerlo por la fotografía pero a nivel de estudios yo tuve como estudios adicionales la carrera de técnico electricista entonces yo soy electricista aprendí mecánica algo de herrería o sea tengo muchas alternativas para trabajar, entonces yo no siento alguna limitación digo yo hasta de pintor puedo resolver mi situación, y digo ya con mi jubilación ya teniendo un ingreso estable y otros proyectos que pueda hacer voy a salir bastante bien hasta siento que vendiendo éxito podría yo ser buen vendedor, siempre se puede”. (Hombre de 56 años, Empleado Federal)

“Quisiera casarme formar mi propia familia y seguir adelante con esta enfermedad porque afortunadamente tengo gente a mi lado que me apoya en todo y les doy las gracias”. (Hombre de 25 años, Comerciante)

“Encontrar a mi mamá y buscar un templo espiritual y seguir con mi deseo de curar a la gente”. (Mujer de 34 años, Hogar)

“Echarle ganas a mi enfermedad”. (Hombre de 22 años, sin ocupación)

El conocer el proyecto de vida de los pacientes refleja el nivel de autoestima y las perspectivas que tienen de su vida.

Uno de los aspectos que reflejó la investigación es la poca información que los pacientes tienen de la enfermedad, por ello, se desarrolló un programa de educación para la salud en pacientes con epilepsia y familiares, que fomente su conocimiento abarcando no sólo el enfoque médico sino también lo social.

V

Programa de Educación para la salud a pacientes con epilepsia y familiares

4.1 Justificación

La epilepsia como una enfermedad crónica requiere de un tratamiento médico para el control de las crisis y una parte fundamental para el seguimiento y cuidado al paciente es la familia. De esta manera, se pretende el desarrollo de un programa educativo que incluya a los integrantes de la familia y al paciente epiléptico contribuir con el desarrollo del cuidado y tratamiento de la enfermedad.

Se propone un programa de Educación para la Salud como un proceso de formación y de responsabilizar al individuo a fin de que adquiera conocimientos, actitudes y hábitos básicos para el cuidado de la salud individual y de esta manera adoptar un estilo de vida que mejore conductas positivas de salud.

Por lo tanto es importante entender el concepto de salud como el estado de bienestar físico, social y mental así como la capacidad de funcionar en la sociedad y no solo la ausencia de enfermedades, ésta definición corresponde a la OMS como una nueva propuesta que abarca más expectativas y no sólo a la ausencia de enfermedades.

Por educación para la salud se entiende hoy un proceso de asistencia a la persona, individual o colectivamente, de manera que pueda tomar decisiones, una vez que han sido bien informados en materias que afectan a su salud personal y a la de la comunidad⁴².

Es un proceso planificado y sistemático de comunicación y de enseñanza – aprendizaje orientado a hacer fácil la adquisición, elección y mantenimiento de las prácticas saludables y hacer difíciles las prácticas de riesgo. Se considera también como una estrategia básica para la promoción de la salud y tiene la finalidad de influir positivamente en la salud y en el auto cuidado.

Para su desarrollo, se contemplan “Los escenarios de la Educación para la Salud” que son aquellos contextos relevantes para la enseñanza–aprendizaje y socialización de los niños y adolescentes. Entre ellos podemos citar la familia, la escuela, los servicios y la comunidad⁴³.

⁴² Polaino-Lorente Aquilino, Educación para la Salud, editorial Herder Barcelona, 1987

⁴³ Miguel Costa, etal. Educación para la Salud. Una estrategia para cambiar los estilos de vida. Ediciones Pirámide, 1996.

La familia se considera el escenario de socialización primaria por excelencia. En éste se desarrollan los hábitos, costumbres y rutinas de salud y también los riesgos y condiciones de inseguridad. Por lo tanto es de suma importancia incluir al núcleo familiar al desarrollo de este programa.

Es así como la Educación para la salud, que tiene como objeto mejorar la salud de las personas, puede considerarse desde dos perspectivas:

- Preventiva
- De promoción de la salud

Desde el punto de vista preventivo, se enfoca a la capacitando para evitar los problemas de salud mediante el propio control de las situaciones de riesgo, o bien, evitando sus posibles consecuencias.

Por otra parte, desde una perspectiva de promoción de la salud, es mediante la capacitación a la población para que pueda adoptar formas de vidas saludables.

Y es en ésta última perspectiva donde se encamina el programa de Educación para la Salud, en la orientación al paciente y a su familia con el fin de conocer y adoptar estilos y conductas de vida que beneficie el estado de salud del paciente con epilepsia, desarrollando no sólo enfoques clínicos, sino también aspectos sociales que permita la comprensión del paciente en su entorno social, ya que como se ha mencionado, la salud no solo se refiere a la ausencia de enfermedad, si no al bienestar físico a través del cuidado y control de las crisis, bienestar social y mental que se inclina hacia la comprensión del paciente para su adaptación con la sociedad, motivo por el que se aportan temas de índole social y familiar al programa de educación para la salud.

De esta manera, prevalece la importancia de diseñar un programa a través de una educación para la salud en pacientes con epilepsia y familiares bajo una línea de promoción en la salud, informando a la familia y al paciente aspectos generales y sociales de la epilepsia, enfatizando más sobre el enfoque social desarrollando así la comunicación, comprensión y entendimiento en el paciente.

4.2 Objetivo General

Orientar al paciente con epilepsia así como a sus familiares que asisten al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”, sobre la Epilepsia a través de un programa de educación para la salud, que le permita comprender el entorno social del paciente con epilepsia.

Objetivos específicos

- ✦ Informar a familiares y a pacientes con epilepsia sobre las características de la enfermedad.

- Exponer parte de las actitudes que llega asumir la familia ante un integrante con epilepsia, para evitar los efectos negativos en el paciente.
- Informar sobre los derechos humanos y discriminación social.

4.3 Metas

- Llevar a cabo cinco sesiones del programa de educación para la salud a pacientes con epilepsia y familiares.

4.4 Límites

- Tiempo

Se llevarán a cabo cinco sesiones en el programa de educación para la salud dirigido a pacientes con epilepsia y familiares.

- Espacio

Las sesiones se llevarán a cabo en las instalaciones del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”.

4.5 Recursos

- Humanos

2 Médicos
1 Trabajadora Social
1 Psicólogo

- Materiales

Estancia del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (sala de usos múltiples)
Papelería en general; cartulinas, plumines, hojas, acetatos.
Equipo técnico; computadora, equipo audiovisual, proyector de acetatos.

4.6 Organización

Estrategias:

- Difundir y promover el desarrollo del programa por medio de carteles y a través de la canalización de médicos en el instituto.
- Llevar a cabo técnicas grupales de animación, comunicación, para el manejo de la información; entre ellas podemos destacar la de: preguntas y respuestas.

- Diseñar cartas descriptivas de cada sesión con la finalidad de organizar las actividades y tener el material necesario para cada sesión.
- Diseñar material de información como folletos o trípticos.
- Contar con la supervisión de la Doctora Aída Valero Chávez.

La temática de cada sesión contempla la siguiente información:

Tema	Contenido
<u>Epilepsia: Conceptos generales</u>	¿Qué es Epilepsia? ¿Cuáles son los diferentes tipos de crisis? Causas de la epilepsia ¿Qué hacer en caso de una convulsión? El control de la Epilepsia Tratamiento médico
<u>Epilepsia y familia</u>	Actitudes positivas; relaciones interpersonales y comunicación Actividades diarias y epilepsia Actitudes negativas, sobreprotección y dependencia
<u>La epilepsia y los derechos humanos</u>	Derechos de atención ala salud Derecho Laboral Derecho a la educación

4.7 Supervisión

La supervisión como proceso dinámico de la capacitación se realizará antes, durante y después del proceso enseñanza – aprendizaje para un mejor manejo y control del proyecto, se realizará con el asesoramiento de la Doctora Aída Valero Chávez.

La supervisora tendrá las funciones de:

- Acudir al inicio de la sesión, al lugar donde se imparten las sesiones informativas del programa de educación para la salud.
- Verifica que el coordinador esté llevando a cabo la sesión en el lugar, tiempo y con los contenidos temáticos establecidos.

Para completar la supervisión se consultarán los diarios de campo, así como las crónicas grupales y la entrega de un informe de cada sesión.

4.8 Evaluación

La evaluación entendida como el proceso continuo, que comienza desde la primera fase, a fin de verificar el cumplimiento de los objetivos establecidos, revela la efectividad de las acciones comprendidas realizadas en el proyecto.

Definición del modelo: El tipo de evaluación que se implementará es la de “Evaluación por objetivos” donde algunos de los beneficios de la evaluación son:

- Permite conocer exactamente qué es lo que se espera del proyecto
- Sus logros quedan registrados de una manera objetiva.
- Permite lograr objetivamente, por qué no se pudieron lograr los objetivos.
- Su fijación y establecimiento tiene que analizarse qué controles deberán ser establecidos y cuáles serán más efectivos.
- Se realiza la comparación de lo que se esperaba, con lo que se obtuvo.

Los principales criterios de esta evaluación son precisamente los objetivos que se presentan en el proyecto, el instrumento requerido para implementar la evaluación es:

Objetivos	Fecha de realización	Se obtuvieron			Razones y comentarios	Sugerencias para la sig. sesión
		Si	No	En parte		
Informar a familiares y a pacientes con epilepsia sobre las características de la enfermedad.						
Exponer parte de las actitudes que llega asumir la familia ante un integrante con epilepsia, para evitar los efectos negativos en el paciente.						
Informar sobre los derechos humanos y discriminación social.						

Conclusiones

La investigación de casos sobre la condición social de los diez pacientes con epilepsia me llevó a contemplar diferentes aspectos para describir su entorno, considerando la condición social como los elementos que constituyen la vida psicosocial del individuo, las relaciones con su medio donde se ven involucrados los aspectos familiares, escolares, laborales y económicos así como la condición de su salud.

El objetivo principal de la investigación consistió en la descripción de la condición social de estos pacientes contemplando para el estudio 10 casos, incluyendo los diferentes aspectos antes señalados.

Es así como, la descripción inició con las características sociodemográficas que nos reflejó los datos personales, en ellos desatacamos que los pacientes se encuentran en la etapa de la juventud y adultez teniendo que para ocho de ellos, las crisis se presentaron a una edad temprana. Esta situación permitió observar que la familia forma parte importante para el cuidado y atención al paciente, y son los integrantes de la misma quien asume la responsabilidad en el tratamiento, el control de las crisis y de esta manera, los que deciden acudir a las diferentes alternativas de curación a consecuencia de la falta de información sobre las crisis que presentaban.

Otras de las actitudes asumidas por la falta de información lleva a la familia a sobreproteger al paciente, actitud que se asume principalmente por los padres y como se observó, genera sentimientos de inseguridad y dependencia hacia la propia familia.

Esta falta de seguridad o independencia también se ve reflejado en su vida personal principalmente al no tener un noviazgo o formalizar una familia aquí encontramos que las principales causas una vez más se debe por una parte al desconocimiento de la enfermedad por parte de la pareja y por otra, al miedo o temor del paciente al ser rechazado por el sexo opuesto.

La dependencia del paciente hacia la familia también se vincula a la cuestión económica principalmente en la situación cuando el paciente no tiene un empleo y por lo tanto, los gastos generales y del medicamento, recaen en los proveedores económicos como lo son padres del paciente, su cónyuge y hermanos debido a que en algunos casos son éstos últimos los que sin vivir en el hogar, aún aportan para los gastos de la familia.

Esta situación económica se reflejó principalmente al conocer que solo tres de los diez pacientes tiene un empleo. Para los demás pacientes que no tienen ninguna ocupación, señalaron que las principales características a las que se enfrentaron en el campo laboral fueron por la falta de oportunidad en el momento de pedir empleo y por la presencia de las crisis. Aquí es importante señalar que de acuerdo al tipo de crisis y la frecuencia de ellas, puede significar en el paciente una limitante que le impida la inserción al campo labora. Ya que la crisis, en la mayoría de las

ocasiones, requiere de una persona quien lo auxilie y en este aspecto, como ya se ha mencionado, es siempre un integrante de la familia quien se encarga de ésta función ya que al estar en la vía pública o fuera de su hogar la gente no tiene el conocimiento de cómo auxiliar al paciente.

Por otra parte la presencia de las crisis epilépticas significó una causa para que el paciente dejara de estudiar, entre otras características que afectaron al rendimiento escolar se debieron a los efectos secundarios del medicamento que le impedía al paciente concentrarse o memorizar los temas. Así encontramos que el grado mas bajo entre los pacientes fue la secundaria y el mas avanzado el nivel de licenciatura.

En la Vida social del paciente; se indagó mas sobre el tema de discriminación social, donde algunos de las situaciones que se encontraron fueron en la escuela durante la niñez, en actividades recreativas o de diversión tales como el pertenecer a un grupo o equipo deportivo, con vecinos que desconocen el padecimiento y sobre todo en el área laboral, ya que a pesar de tener una preparación profesional, la oportunidad para conseguir un empleo se torna difícil al conocer el padecimiento.

Si bien la epilepsia es una enfermedad en la que tiene como característica principal la presencia de crisis epilépticas, es un padecimiento que se puede controlar, y no tiene por qué convertirse en una limitación en quien la padece. Por ello podemos concluir que el paciente puede desempeñarse como cualquier otra persona no epiléptica en los aspectos antes señalados, si bien existen pacientes que tengan una limitante con relación a la enfermedad no significa una invalidez para los demás pacientes con epilepsia.

Si el trato hacia el paciente dentro de la familia, lo lleva a tener independencia, el paciente llega a vivir su vida como cualquier otra persona. De ahí la importancia de incluir a la familia al programa de educación para la salud.

La información que se tenga del padecimiento forma parte para que la familia, el paciente y las personas que tengan una convivencia con él, comprendan qué es la epilepsia, cómo y por qué se presenta, eliminando aquellas ideas erróneas respecto al padecimiento.

De esta manera, la principal acción recae en las campañas educativas que cambien, hasta cierto grado la percepción que la sociedad tiene de la epilepsia, sin embargo es importante determinar primero un cambio en el paciente y en su entorno familiar, parte de esta labor de promoción consiste en disminuir el prejuicio social que existe hacia el paciente, labor en el que interviene el profesional en Trabajo Social.

Bibliografía

- Cano Valle Fernando, "**La persona con Epilepsia y los Derechos Humanos**", Comisión Nacional de Derechos Humanos, México 1992; 52
- Costa Miguel, López Ernesto. "**Educación para la Salud. Una estrategia para cambiar los estilos de vida**". Ediciones Pirámide, 1996; 439
- Estrada Inda Lauro, "**El ciclo vital de la familia**", Editorial Posada, 7ª edición, México, 1993; 132
- Hernández Peniche Julio, "**Epilepsia. Diagnóstico y Tratamiento**", editorial La Prensa Médica Mexicana, S. A Segunda edición, 1983; 169
- Lechtenberg Richard, "**La Epilepsia y la familia**", editorial Herder, Barcelona 1989; 236
- Leñero Otero Luis, "**La familia**", Instituto Mexicano de Estudios sociales, México, 1976; 135
- Polaino-Lorente Aquilino, "**Educación para la Salud**", editorial Herder Barcelona, 1987; 228
- Portellano Pérez José Antonio, "**Las Epilepsias. Un estudio multidisciplinar**", editorial General Pardiñas, Madrid, España; 260
- Rubio Donnadieu Francisco "**Epilepsia. Aspectos neurobiológicos, médicos y sociales**", editorial INNN-UNAM, México 1997; 422
- Rodríguez Gómez Gregorio, "**Metodología de la Investigación Cualitativa**", ediciones Aljibe, 1996; 378
- Rodríguez Zepeda Jesús "**Un marco teórico para la discriminación**", Colección estudios 2, 2006; 286
- Rosselli Cock Diego, "**Lo que el enfermo y su familia deben saber acerca de la epilepsia**", editorial La Prensa Médica Mexicana, S.A. México, 1987; 57
- Sánchez Rosado Manuel, "**Manual de Trabajo Social**", editores plaza y Valdes, México 2002; 479
- Schwartz Howard, Sociología Cualitativa, método para la reconstrucción de la realidad, Editorial Trillas, 1995

- Tello Peón Nelia E., **“Trabajo Social en algunos países: aportes para su comprensión”**, UNAM; 273

Fuentes Electrónicas

- Clínica especializada, Epilepsia y sueño.
<http://www.epilepsia.com.mx/qepilep.htm>
- Colmenares Mario, **“Epilepsia”, artículos para pacientes**, 2006.
<http://www.abccmedicus.com/articulo/pacientes/1/id/57/pagina/1!epilepsia>
- Comisión Nacional de los derechos humanos www.cndh.org.mx
- Declaración Universal de los Derechos Humanos,
<http://www.un.org/spanish/aboutun/hrights.htm>
- Díaz Silva José Juan, Guías clínicas, 2002,
<http://www.fisterra.com/guias2/epilepsia>.
- González Mori Beatriz, **Asociación Andaluza de Epilepsia**, 2002.
<http://www.apiceepilepsia.org/index.html>.
- Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”
<http://www.innn.salud.gob.mx>
- Llamosa Gloria, <http://www.epilepsiahoy.com/index2.html>, 2004.
- Nigó González Socorro, Programa de Servicio Social de Trabajo Social,
<http://www.salud.gob.mx/dirgrss/srfrhs10.html>
- Núñez Orozco Lilia, <http://www.epilepsiahoy.com/index2.html>, 2007
- Organización Mundial de la Salud, epilepsia datos y cifras
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/index.html>
- Programa Prioritario de Epilepsia,
http://www.epilepsiamexico.gob.mx/que_es_ppe.htm
- http://ciruelo.uninorte.edu.co/pdf/pensamiento_gestion/20/5_El_metodo_de_estudio_de_caso.pdf

Otros:

- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, México 2007.
- Programa Prioritario de Epilepsia. **“Compendio de epilepsia”**.

ANEXOS

ANEXO 1

Listado de Centros

➤ Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”

Dr. Mario A. Alonso Vanegas
Insurgentes Sur 3877, Colonia La Fama, México, D. F.
Tel. 56 06 38 22 Ext. 1057 Fax. 56 06 28 59
E-mail: caie1@webmedica.com.mx,
caieoficina@webmedica.com.mx

➤ Instituto Nacional de Pediatría.

Dra. Matilde Ruiz García
Insurgentes Sur 3700, Col. Insurgentes Cuicuilco, México, D. F. Del. Coyoacán
Tel. 10840900 Ext. 1227-1358 Fax: 56067973
E-mail: caie2@webmedica.com.mx
marui@glw.com.mx

➤ Instituto de Seguridad y Servicios del Estado de México y Municipios SSEMYM.

Dr. José Luis Estrada Jaimes, Ezequiel Ordóñez 100, Toluca, Edo. de México.
Tel. 01 (722) 215 65 59
Fax. 01 (722) 215 65 58 - 214 97 77 - 214 97 54
E-mail: caie3@webmedica.com.mx

➤ Hospital Civil "Dr. Miguel Silva".

Dr. Octavio Ibarra Bravo, Isidro Huarte y Samuel Ramos sin número, Col. Centro, Morelia, Michoacán.
Tel. y Fax. 01 (443) 312 92 56
E-mail: caie4@webmedica.com.mx

➤ Hospital Pediátrico de Legaria.

Dr. Alberto Serrano González, Calz. Legaria 371, Col. México Nuevo, Del. Miguel Hidalgo, México, D. F.
Tel. 5527 1447 Fax. 5527 1448
E-mail: caie5@webmedica.com.mx
alsegon@prodigy.net.mx

➤ Hospital Santiago Ramón y Cajal, ISSSTE.

Dr. Gerardo Quiñónez Canales, Predio Canoas s/n Zona Centro, Durango, Durango
Tel. 01 (618) 811 75 15

Fax. 01 (618) 817 14 00
E-mail: caie6@webmedica.com.mx
gqcsc@hotmail.com

➤ **Hospital "Dr. Eleuterio González".**

Dr. Ricardo Rangel Guerra, Av. Madero Poniente y Gonzalitos, s/n Col. Mitras Centro, s/n AP. I. 4469, Monterrey, N. L.
Tel. 01 (81) 83 47 10 59 Fax. 01 (81) 83 48 04 97
E-mail: caie7@webmedica.com.mx
hospitaluni@infosel.net.mx

➤ **Hospital del Niño "Dr. Rodolfo Nieto Padrón" SSA.**

Dr. José Ovidio Cornelio Nieto, Ave. Coronel Gregorio Méndez Magaña No. 2832, Col. Atasta. Villahermosa, Tabasco
Tel. / Fax: 01 (993) 351 1078, 01 (993) 314 0297
E-mail: caie8@webmedica.com.mx
jovidio@prodigy.net.mx

➤ **Hospital Miguel Hidalgo.**

Dr. Jerónimo Aguayo Leytte, Galeana Sur 465 Centro, Col. Obraje, C.P. 20000, Aguascalientes, Ags.
Tel. 01 (449) 915 8717
Fax. 01 (449) 918 63 35
E-mail: caie9@webmedica.com.mx
gaguayol@ags.ciateq.mx

➤ **Hospital Central "Ignacio Morones Prieto".**

Dr. Ildefonso Rodríguez Leyva, Av. Venustiano Carranza No. 2395, Zona Universitaria, C.P.78250 San Luis Potosí, S. L. P.
Tel. y Fax: 01 (444) 817 6692
E-mail: caie10@webmedica.com.mx
cliepslp@prodigy.net.mx

➤ **Instituto Nacional de Perinatología.**

Dr. Jorge Ibarra Puig, Montes Urales 800, Colonia Lomas Virreyes, CP11000, Del. Miguel Hidalgo. México, D. F.
Tel. 5520 9900 Ext. 288
Fax. 5540 0942
E-mail: caie11@webmedica.com.mx

➤ **Hospital Central Universitario.**

Dr. Leopoldo Rivera Castaño, Calle Rosales 3302, Col. Obrera, C.P. 31050, Chihuahua, Chihuahua.
Tel. 01(614) 415 9000

Fax.01(614) 439 2816
E-mail: caie12@webmedica.com.mx
drleorivera@infosel.net

➤ **Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado de Puebla, ISSSTEP.**

Dr. Nicolás René Moreno Navarro, Departamento de Enseñanza, Avenida Venustiano Carranza 810, Puebla, Pue.
Tel. 01 (222) 244 1000 Ext. 110
Fax. 01 (222) 233 1108, 01 (222) 244 8519
E-mail: caie13@webmedica.com.mx
rene_md@hotmail.com

➤ **Hospital General Centro Médico La Raza, IMSS.**

Dra. Edith Alva Moncayo, Neurología Pediátrica, Cda. Vallejo, esq. Jacarandas sin número, C.P. 02990 Col. La Raza, Del. Azcapotzalco. México, D. F.
Tel. 57 82 10 88 Ext.2604 Fax. 55 24 16 44
E-mail: caie14@webmedica.com.mx
edith58@prodigy.net.mx

➤ **Centro Médico La Raza, IMSS.**

Dr. Noé Saúl Barroso Rodríguez, Hospital de Especialidades, 1er. piso, Seris y Zaachila S/N C.P. 02990, Col. La Raza, México, D. F.
Conm. 57 24 59 00 Ext. 1001 Fax. 56 65 82 36
Tel. Directo: 57 82 17 75
E-mail: caie15@webmedica.com.mx

ANEXO 2



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL



GUIA DE ENTREVISTA

ESTUDIO DE CASOS SOBRE LA CONDICIÓN SOCIAL DEL PACIENTE CON EPILEPSIA

Objetivo: Analizar la situación del paciente diagnosticado con epilepsia identificando las principales problemáticas sociales e individuales que enfrenta.

Datos del paciente

Nombre (s):	Apellido paterno	Apellido materno:	Sexo:
Edad:	Estado civil:	Ocupación:	Escolaridad:

Domicilio del paciente

Calle:	Número exterior:	Colonia:
Delegación o municipio:	Ciudad o Estado:	Teléfono:

Vive en casa: <input type="checkbox"/> Propia <input type="checkbox"/> Rentada <input type="checkbox"/> Con Familiares <input type="checkbox"/> Prestada
--

En relación a la enfermedad

1. ¿Sabe usted en qué consiste la enfermedad de la epilepsia?
2. ¿Cómo ha vivido su padecimiento?
3. ¿A qué edad presentó la primera crisis epiléptica?
4. ¿Qué tipo de epilepsia le diagnosticaron?
5. Antes de acudir a una institución de salud, ¿asistió a otras alternativas de curación?
6. ¿Aparte de tener epilepsia padece alguna otra enfermedad?

7. ¿Actualmente presenta crisis epilépticas?
En caso de ser afirmativo
8. ¿Con qué frecuencia?
9. ¿Quién o quienes le han auxiliado durante sus crisis epilépticas?
10. ¿Qué tipo de ayuda le ha brindado durante las crisis?

Vida Personal

11. ¿Qué actitud o reacción tomó después de conocer el diagnóstico?
12. ¿Usted lleva a cabo las medidas terapéuticas necesarias para el cuidado de la enfermedad?
13. ¿Usted sabe que tiene alguna restricción en relación a su enfermedad?
14. ¿Su padecimiento le ha excluido de una vida en pareja?
15. ¿Qué sentimientos han estado presentes cuando inicia una relación sentimental?
16. ¿Su padecimiento ha sido una causa para terminar una relación?

Aspecto Familiar

17. ¿Cuál fue la reacción de la familia al conocer el diagnóstico?
18. ¿Su familia tienen conocimiento de la enfermedad?
19. ¿Cómo considera que es el apoyo familiar ante la enfermedad que padece?
20. ¿Considera que existe sobreprotección ó exclusión en su familia en relación a su enfermedad?
21. ¿Su familia le permite realizar actividades propias del hogar sin ninguna limitación?
En caso afirmativo mencionar ¿Cuáles?

Aspecto Escolar

22. ¿Considera que la epilepsia afecta ó afectó a su rendimiento escolar?
23. ¿De qué forma?
24. ¿Tuvo alguna limitación en las instituciones educativas en relación a su enfermedad?
25. ¿Alguna vez presentó crisis epilépticas cuando estudiaba?
26. ¿Cómo fue la actitud de las autoridades o compañeros presentes?
27. ¿Sufrió discriminación por parte de las autoridades de una institución educativa ó compañeros de clase?

En caso afirmativo

28. ¿Cuál fue la situación?

Economía Familiar

29. ¿Usted participa con la economía familiar?
30. ¿Cuántas personas participan con los gastos de la familia?
31. ¿Del ingreso familiar cuanto destina para su atención médica?
32. ¿El ingreso mensual cubren con los gastos de la familia?

En caso negativo

33. ¿Obtiene ayuda económica de algún familiar o amistad?

Aspecto Laboral

34. ¿Afecta la epilepsia al rendimiento laboral?

35. ¿De qué forma?

36. ¿En el área donde labora tienen conocimiento de la enfermedad que padece? (Si / No, ¿Por qué?)

37. ¿Cómo fue la relación de sus compañeros y jefe al conocer su padecimiento?

38. ¿Ha sufrido de discriminación en su trabajo?

39. ¿Cómo lo enfrentó?

Vida social

40. ¿Su padecimiento lo ha limitado en sus actividades recreativas ó de diversión?

En caso afirmativo

41. ¿En qué aspecto?

42. ¿En algún momento ha sufrido de discriminación social?

43. Explique la situación

44. ¿Esta situación afecta su autoestima?

45. ¿De qué forma?

46. ¿Tiene conocimiento sobre los derechos humanos?

47. ¿Asiste a grupos de apoyo que le permita comprender y / o enfrentar la enfermedad? (Si / No, Por que)

48. ¿Cuál es su proyecto de vida?

ANEXO 3

ENTREVISTAS



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL



GUIA DE ENTREVISTA

CASO No.1

ESTUDIO DE CASOS SOBRE LA CONDICIÓN SOCIAL DEL PACIENTE CON EPILEPSIA

Objetivo: Analizar la situación del paciente diagnosticado con epilepsia identificando las principales problemáticas sociales e individuales que enfrenta.

Datos del paciente

Nombre (s): Abraham	Apellido paterno Martínez	Apellido materno: Ramírez	Sexo: Masculino
Edad: 38 años	Estado civil: Soltero	Ocupación: Ninguna	Escolaridad: Lic. Diseño Industrial

Domicilio del paciente

Calle: Adelina Patti	Número exterior: No. 25	Colonia: Ex Hipódromo de Peralvillo
Delegación o municipio: Cuauhtémoc	Ciudad o Estado: México D.F.	Teléfono: 55839072

Vive en casa: <input type="checkbox"/> Propia <input type="checkbox"/> Rentada <input type="checkbox"/> Con Familiares <input checked="" type="checkbox"/> Prestada

En relación a la enfermedad

1. ¿Sabe usted en qué consiste la enfermedad de la epilepsia?
Que es una enfermedad que normalmente sucede cuando se tiene una crisis o convulsión como alteración en el cerebro, aunque últimamente me ha pasado cuando estoy dormido cuando estoy despierto no me pasa no se por que, pero me ocurre últimamente cuando estoy descansando.

2. ¿Cómo ha vivido su padecimiento?

Muy mal a mi se me hace muy triste porque es una enfermedad que yo no le veo cura y mas por que yo soy un profesionista y ahora no tengo un sueldo que le pueda ayudar a mi mama me da tristeza.

3. ¿A qué edad presentó la primera crisis epiléptica?

A los 28 años

4. ¿Qué tipo de epilepsia le diagnosticaron?

Su mamá comentó: De niño como a la edad de 5 o 7 años presentó un cuadro de ausencia, yo siento que estaba muy inmadura, me case muy joven y no le tome la suficiente atención y mis hijos me decían “ya le dio la chiripiorca a Abraham” y pues era la ausencia, lo llevé al ISSSTE y lo atendió la Dra. Lilia Núñez por una temporada en un tratamiento pasó el tiempo, lo dio de alta y nos olvidamos la enfermedad no se presentó, hizo primaria, secundaria, hasta la universidad. El no tuvo ningún problema hasta los 28 años.

5.- Antes de acudir a una institución de salud, ¿asistió a otras alternativas de curación?

No. Sólo a doctores particulares.

6. ¿Aparte de tener epilepsia padece alguna otra enfermedad?

No, siempre he sido muy deportista el deporte es algo muy fundamental para mí, de hecho me han corrido muchas veces en el gimnasio en el que esta en el deportivo por que me ven que tengo ausencias y automáticamente la gente se espanta, me han dicho que no puedo estar ahí por mi seguridad, y pues sólo voy hacer un poco de ejercicio por que el deporte siempre me ha gustado sólo voy a correr.

7. ¿Actualmente presenta crisis epilépticas?

Si.

En caso de ser afirmativo

8. ¿Con qué frecuencia?

Cada mes las ausencias y las parciales como cada 15 días.

9. ¿Quién o quienes le han auxiliado durante sus crisis epilépticas?

Mi mamá, cuando estoy en la calle nadie me auxilia, he perdido muchas cosas, bicicletas, una vez un fólder donde tenia documentos personales como mi currículum y después de la crisis no supe que paso con el, da tristeza ver y saber que estamos viviendo en un entorno donde ya no hay humanidad, por que pues eran documentos personales y que se los llevaran era innecesario.

Recuerdo que en otra ocasión me agarraron unos policías por presentar una ausencia, durante la crisis, esa vez me dio por correr y los policías hasta dieron de balazos y la gente gritando ¡agarrenlo! Me detuvieron y fue cuando se dieron cuenta que estaba enfermo y después yo reaccione y les comente que tengo esta enfermedad pero de milagro no me pasó nada.

10. ¿Qué tipo de ayuda le han brindado durante las crisis?

Su mamá comentó: Cuidar que no se golpee, por ejemplo esta crisis que le dio no tengo idea como se raspo, entonces a el se le tiene que quitar cualquier cosa de peligro. Una

vez que estaba haciendo sus cosas del trabajo, tenía un Cutter y le dio la crisis, en ese momento se estaba cortando la mano y no se como volteo y que la tira pues inmediatamente que se lo retiro, de esa vez ya no lo vuelvo a exponer a ningún objeto peligroso para que no se lastime, antes me ponía de histérica pero no, ahora trato de auxiliarlo lo mejor posible le pongo una almohada abajo, y cuidarlo. Nadie me ha dicho a mi como auxiliarlo ni los doctores nadie, yo misma trato de actuar lo mas rápido para que el esta bien. He aprendido a cuidarlo yo sola.

Vida Personal

11. ¿Qué actitud o reacción tomó después de conocer el diagnóstico?

Obviamente me deprimó bastante, me da mucha tristeza porque como te digo no le veo cura y me limita en muchas cosas, ya hasta en los trabajos les digo de mi enfermedad y me dicen que no me pueden contratar, por que de que sirviera que vaya a trabajar y me de la ausencia y de todos modos me corran.

12. ¿Usted lleva a cabo las medidas terapéuticas necesarias para el cuidado de la enfermedad?

Si en cuestión del medicamento lo tomo como reloj soy puntual en tomarme el medicamento, se me puede olvidar comer pero no tomar mi medicina.

13. ¿Usted sabe que tiene alguna restricción en relación a su enfermedad?

El no tener una novia, el no tener un sueldo y no poder disfrutar un fin de semana con mi familia, los doctores me dicen que no puedo tomar, fumar e incluso tomar coca cola pero eso a mi no me gusta, yo siempre he sido muy tranquilo, eso si lo cumplo, pero en cuestión de mi vida personal si tengo muchas limitaciones.

14. ¿Su padecimiento le ha excluido de una vida en pareja?

Si un poco porque por ejemplo yo he sido un chavo que me gusta tener novias y siento que si estuviera bien yo ya estaría casado, yo tuve una novia que cuando veía que tenía las ausencias y crisis se espantaba mucho, me decía que era una enfermedad muy dura y de plano me dijo que hasta aquí llegábamos por que me dijo que le podía hacer daño a ella, pero a mi se me hace ilógico pensar en hacerle daño a mi pareja. Yo mismo no me doy cuenta de lo que pasa durante la crisis mi mamá me cuenta pero yo ni se como me golpeo por que tengo tanto raspones.

15. ¿Qué sentimientos han estado presentes cuando inicia una relación sentimental?

Para mi antes era muy fácil el relacionarme con otras persona, pero ahora no. Después tuve otra novia que no me vio con la enfermedad y hasta ya quería que nos casáramos pero ahora fue diferente, me doy cuenta de la situación y es muy difícil ¿como voy a estar con una persona así, cómo la voy a mantener si no tengo un trabajo!, es muy triste que dependa de ella económicamente. Es muy feo no poder mantener a mi familia.

16. ¿Su padecimiento ha sido una causa para terminar una relación?

Aspecto Familiar

17. ¿Cuál fue la reacción de la familia al conocer el diagnóstico?

Su mamá comentó: fue muy doloroso, si no es por que ahorita nos hemos metido a la religión cristiana no se como le hubiéramos echo, nos han ayudado mucho por que es

muy feo el no creer en nadie. Una amiga que me veía llorar mucho me empezó a decir que fuera a la iglesia para que Dios nos ayudara. Esta situación es muy dolorosa a nadie le deseo que pase por algo así, es muy limitante y tienes que aprender a vivir con ello.

18. ¿Su familia tienen conocimiento de la enfermedad?

No, en mi familia realmente no había pasado algo así, antes yo veía a la gente en la calle que le daban crisis y me decían que era epiléptico pero realmente yo no sabía que era no tengo una conocimiento exacto de la enfermedad.

19. ¿Cómo considera que es el apoyo familiar ante la enfermedad que padece?

Es bueno, mis hermanos también me ayudan.

20. ¿Considera que existe sobreprotección ó exclusión en su familia en relación a su enfermedad?

Yo no creo que haya sobreprotección ni exclusión siento que es normal porque me integran a cualquier actividad y no me excluyen.

21. ¿Su familia le permite realizar actividades propias del hogar sin ninguna limitación?

Si, mi mamá padece artritis y yo le ayudo con los quehaceres de la casa a barrer a trapear.

En caso afirmativo mencionar ¿Cuáles?

Aspecto Escolar

22. ¿Considera que la epilepsia afecta ó afectó a su rendimiento escolar?

Todavía no se presentaba la enfermedad.

23. ¿De qué forma?

24. ¿Tuvo alguna limitación en las instituciones educativas en relación a su enfermedad?

25. ¿Alguna vez presentó crisis epilépticas cuando estudiaba?

26. ¿Cómo fue la actitud de las autoridades o compañeros presentes?

27. ¿Sufrió discriminación por parte de las autoridades de una institución educativa ó compañeros de clase?

En caso afirmativo

Economía Familiar

28. ¿Usted participa con la economía familiar?

No.

29. ¿Cuántas personas participan con los gastos de la familia?

Su mamá comentó: Nadie, tengo 3 hijos, ellos son los que me ayudan, uno me trae despensa, y los otros luego me dan dinero y así

¿Cuál sería el ingreso familiar?

No hay una cantidad específica porque como te mencionaba, mis hijos son lo que me ayudan con los gastos de la casa.

31. ¿Del ingreso familiar cuanto destina para su atención médica?
Como \$2,000.00 pesos al mes, el medicamento es muy caro.

32. ¿El ingreso mensual cubren con los gastos de la familia?
No, trato de reducir los gastos.

En caso negativo

33. ¿Obtiene ayuda económica de algún familiar o amistad?

Aspecto Laboral

34. ¿Afecta la epilepsia al rendimiento laboral?
Si, no me dan la oportunidad de trabajar.

35. ¿De qué forma?

36. ¿En el área donde labora tienen conocimiento de la enfermedad que padece? (Si / No, ¿Por qué?)

37. ¿Cómo fue la relación de sus compañeros y jefe al conocer su padecimiento?

38. ¿Ha sufrido de discriminación en su trabajo?
Simplemente me han corrido por la enfermedad, no me dan la oportunidad, a penas en junio me dijeron que no me daban oportunidad por que manejaban máquinas y pues era mucho riesgo para mí, no me puedo exponer a ningún peligro por que en mi anterior trabajo era lo mismo y personas que estaban bien sufrían accidentes, ahora imagínese yo.

¿Ha pensado en desempeñar su carrera de manera independiente?
Desgraciadamente no porque es muy peligrosa se tienen que manejar máquinas además de que se necesita mucho capital.

39. ¿Cómo lo enfrentó?

Vida social

40. ¿Su padecimiento lo ha limitado en sus actividades recreativas ó de diversión?
Si, en el deporte principalmente, no me permiten participar en los equipos de basquetbol; los muchachos se espantan o no saben como ayudarme en las crisis y pues de plano me dicen que por mi seguridad no puedo participar con ellos.

En caso afirmativo

41. ¿En qué aspecto?

42. ¿En algún momento ha sufrido de discriminación social?

Su mamá comentó: Si, apenas tuvimos un accidente, Abraham se subió a la azotea y le dio una ausencia y se brinco, y como todos por aquí vende autopartes se cayó y rompió siete piezas, los vecinos pusieron esa malla para que ya no se pase de ese lugar, como que dividieron el espacio. Para mi eso es discriminación.

También como lo comentaba imagínate el que no te permitan practicar el deporte que más te gusta por las ausencias, es muy triste para mí, y de cualquier forma sigo haciendo deporte.

43. Explique la situación

44. ¿Esta situación afecta su autoestima?

Si, en ocasiones me deprimía el no poder trabajar. Su mamá: pues si hijo pero aquí lo malo es que no puedan valerte por ti mismo yo le digo que eso es peor por que el tiene todo para salir delante de una u otra forma.

45. ¿De qué forma?

46. ¿Tiene conocimiento sobre los derechos humanos?

No, pero apenas conocí una persona y me brindo su ayuda, me dio una tarjeta y se me perdió me comentaba que el me daba apoyo en lo que respecta a la discriminación social.

47. ¿Asiste a grupos de apoyo que le permita comprender y / o enfrentar la enfermedad? (Si / No, Por que)

No, el motivo principal es por lo lejos que nos queda el hospital.

48. ¿Cuál es su proyecto de vida?

Desarrollar mi carrera, ejercerla, por que si mi trabajo me costó terminarla, pues quiero trabajar en ello y si no es posible en mi profesión en cualquier otro trabajo.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL



GUIA DE ENTREVISTA

CASO No.2

ESTUDIO DE CASOS SOBRE LA CONDICIÓN SOCIAL DEL PACIENTE CON
 EPILEPSIA

Objetivo: Analizar la situación del paciente diagnosticado con epilepsia identificando las principales problemáticas sociales e individuales que enfrenta.

Datos del paciente

Nombre (s): Alma Gabriela	Apellido paterno: Morales	Apellido materno: Flores	Sexo: Femenino
Edad: 33 años	Estado civil: Soltera	Ocupación: Estudiante	Escolaridad: Preparatoria

Domicilio del paciente

Calle: Valle de Xochicalco	Número exterior: 7 A	Colonia: Fuentes de Aragón
Delegación o municipio: Ecatepec	Ciudad o Estado: Estado de México	Teléfono: 20019798 y 57751547

Vive en casa:
 Propia Rentada Con Familiares Prestada

En relación a la enfermedad

1. ¿Sabe usted en qué consiste la enfermedad de la epilepsia?
 No estoy muy segura la verdad, sé que es una enfermedad que te da que te afecta al cerebro y muchas veces a las neuronas, cuando te desvelas, te desmañanas, te descuidas al tomar la medicina, pues es una enfermedad en al que debes estar constantemente en revisión, en chequeo, en tratamiento.

2. ¿Cómo ha vivido su padecimiento?
 Por lo general lo he vivido, bueno como lo comenté en la plática tengo 33 años, prácticamente lo he tenido toda mi vida porque yo empecé a los 2 años de edad con este problema entonces pues si me ha sido difícil llevarlo, asimilarlo, el vivir con él porque como soy hija única en mi familia, como que mi mamá es muy nerviosa, preocupona y aprensiva entonces ese es el problema que siempre he tenido, es uno de los temas a los

que he estado yendo a las pláticas que no me cuida, no me protege, me sobreprotege entonces a mí si me cuesta mucho trabajo a veces pues controlarlo, vivir con eso con las limitaciones que te ponen familiares o no familiares, personas, algunas actividades.

3. ¿A qué edad presentó la primera crisis epiléptica?

4. ¿Qué tipo de epilepsia le diagnosticaron?
Crónica, crisis convulsivas.

5. Antes de acudir a una institución de salud, ¿asistió a otras alternativas de curación?

No, me llevaron con doctores porque por lo que sé y recuerdo en una de esas yo estaba en un columpio y me caí hacia atrás y me golpeé la cabeza y como además mi mamá es comerciante en un descuido me pegué en un mostrador, me llevó con los doctores dos tres veces y algunas cuantas más y le dijeron que no tenía nada que simple y sencillamente sólo fueron las caídas, pero ya la próxima que fue le dijeron que lo que padezco es la epilepsia.

¿Pero siempre te llevaron con doctores?

Si, hemos estado en particulares y especialistas en el seguro social. Bueno aunque alguna vez me llevaron a la acupuntura, me ponían relajantes son como unas agujas y en las terapias te ponían como unos balincitos a partir de los puntos que me trataban.

6. ¿Aparte de tener epilepsia padece alguna otra enfermedad?

No me hagas mucho caso, pero creo que tengo esquizofrenia.

¿Y quien te dio éste diagnóstico?

Igual por ir a consulta con doctores.

¿Llevas algún tratamiento para esta enfermedad?

Pues si, ahorita ya creo que se me han quitado las crisis o al menos ya no me dan tan frecuentes a si como me daban antes.

¿Desde hace cuanto tiempo le diagnosticaron esquizofrenia?

No recuerdo muy bien desde cuando, creo que en el 2000 o 2002.

7. ¿Actualmente presenta crisis epilépticas?

No, me han estado dando espaciadamente, me dan inesperadamente, yo no llevo mi cuenta. Por ejemplo ahorita estoy hablando con ustedes bien tranquila y hay veces en que me empiezo a sentir mal y me duran un rato. De chica me daban mas seguido y de la vergüenza me empezaba hacer del baño.

La ultima crisis no recuerdo cuando fue, pero cuando me ponía mal luego veía que me ponían un palo así como tipo abate lenguas o mi mamá el dedo; lo llegamos a comentar con el doctor y nos dijo que no es recomendable por que en una de esas se me podría ir el abate lenguas o algo hacia adentro y se me podría atorar y me podría asfixiar y que ya no me pusiera el dedo por que si no de tanta fuerza que ejerzo al momento de que me da la convulsión le podía arrancar el dedo, por que no se puede controlar.

En caso de ser afirmativo

8. ¿Con qué frecuencia?

9. ¿Quién o quienes le han auxiliado durante sus crisis epilépticas?

Principalmente mi mamá y los especialistas afortunadamente he contado con su presencia cuando me dan las crisis. La gente, pues muchas veces me van a conseguir alcohol, algodón para dármele a oler, no se para que reaccione nuevamente.

En una ocasión, la última vez que recuerdo yo estaba por irme a la casa y en el camino me dio un encuentro a una chica a la cual le rentaba mi mamá la casa y me auxilió, fueron a buscar a mi mamá no la encontraron y fueron unos vecinos a recogerme.

10. ¿Qué tipo de ayuda le han brindado durante las crisis?

Vida Personal

11. ¿Qué actitud o reacción tomó después de conocer el diagnóstico?

Pues obviamente yo creo que como a todos nos pasa, la verdad si estaba al principio enojada, enojada conmigo misma, con mi madre, bueno hasta con la vida no, e incluso hasta con Dios. Pero pues lo tuve que ir trabajando, como lo he llegado a comentar me cuesta mucho trabajo que mi mamá me entienda, luego llegamos a pláticas que terminan siendo tipo rauns de madre e hija y es muy difícil poder hacer muchas cosas que yo quiero hacer yo sola.

12. ¿Usted lleva a cabo las medidas terapéuticas necesarias para el cuidado de la enfermedad?

Pues prácticamente sí, hago lo posible por que la verdad a veces me fastidia tanto el medicamento, luego me hago la loca como que siento que ya me la tomé o me confío en que como no me dan las crisis o ya no me dan tan seguido, pues ya no me las tomo, me las tomo muy de repente o a veces ya no me acuerdo si me las tomé o no.

13. ¿Usted sabe que tiene alguna restricción en relación a su enfermedad?

Sí, yo siento que estamos mas limitados las personas que padecemos esta enfermedad, siempre lo he visto en mi caso por ejemplo no puedo salir a algún lado porque ya están preocupados ya están apurándose y hay momentos en que me siento “ahogada”, siento que no respiro por eso siempre ando buscando lugares ventilados. Y yo por ejemplo en mi casa siempre se lo he dicho a mi mamá, sabes que de tanto que me cuidas o de tanto amor que dices que me tienes, hay veces en que me “empalagas”, me asfixias no puedo, no siento respirar entonces no se como hacerle para que me entienda; hasta uno de sus hermanos le he dicho sabes que tu hermana me está volviendo loca, ya hasta en ocasiones le digo que ya no la aguanto, no la tolero, hay veces en que sí estoy desesperada, quisiera ir algún lugar con confianza de hacer lo que sea hasta gritar así como pasa el chavo del comercial, o en algún lado donde pudiera yo descargar mis tensiones.

No puedo trabajar, no puedo llegar tarde, no puedo hacer labores en la casa, o incluso cosas que se deja uno sugestionar como decía la doctora uno las va permitiendo de tanto que se las repite en que a veces sí me siento muy mal, yo sola me echo para atrás, todo esto me hace recordar la memoria de mi papá por que el si me motivaba, me decía “sabes que mamacita el hecho que tu tengas ésta enfermedad no significa que tu no puedas hacer las cosas, las tienes que hacer igual o mejor que las otras personas, el hecho de que tengas esta enfermedad no significa que no puedes” y en unas ocasiones la verdad

yo si me agarraba de ahí para no hacer cosas, para que me facilitaran las cosas o actividades abusando de que con eso de que estoy enferma me frenaban y si me decía mi papá pues sabes que échale ganas.

14. ¿Su padecimiento le ha excluido de una vida en pareja?

Si.

¿Por qué?

Pues muchas veces por cuestión propia, y por todo lo que conlleva, yo no quiero tener el riesgo de tener relaciones sexuales y que me pusiera mal, que llegar a suceder que en el momento del proceso del embarazo me pusiera mal o que llegara a tener un hijo con algún problema, con alguna discapacidad más delicada. Yo tuve dos chicos maravillosos que pudieron haber sido algo más para mí y por mi miedo, por mi inseguridad no lo hice, fue por miedo propio, yo misma me frené precisamente por esa pena, inseguridad. Con mi primera relación pudo haber sido algo mas seguro y la última vez que lo traté yo iba andar con el pero como te repito por mi miedo, inseguridad lo corté casi luego luego.

¿Pero entonces tú fuiste la que terminó con esa relación?

Sí, eso es lo que me duele mucho por que estuvimos saliendo como 9 años y nunca anduvimos y siempre me hizo sentir bien, siempre que lo veía y me decía “qué paso Gaby, cómo estas, cómo sigues, como vas con esto,” cualquier cosa de mi enfermedad, me da gusto que me apoyaran como yo siempre quise como hubiera esperado, pero aquí hubo otros factores más fuertes que eso.

15. ¿Qué sentimientos han estado presentes cuando inicia una relación sentimental?

El miedo principalmente, la inseguridad; últimamente he procurado que toda la gente aunque no la conozca o vuelva a tratar o si las voy a estar viendo o tratando sepan de mi enfermedad para no asustarlos por que eso también me preocupa que estoy por ejemplo hablando ahorita tranquilamente y me empieza a dar una crisis y cuando pasa pues la persona cambia, se pone nerviosa con la impresión de que tuve la crisis.

16. ¿Su padecimiento ha sido una causa para terminar una relación?

Aspecto Familiar

17. ¿Cuál fue la reacción de la familia al conocer el diagnóstico?

Como soy hija única pues mi mamá es la que me cuida y bueno hasta ahora siento que es la sobreprotección.

¿Y su familia más cercana, como tíos, primos, etc.?

Pues a veces he sentido que se desesperan y se sacan de onda ellos, mi madrina me dice, es que ve, ve la edad en la que estas, ya cuantos años tienes, tu situación que vas hacer después que se vaya (se refiere a su mamá) ¿qué vas hacer?. Yo se lo he comentado (se refiere a su mamá) pero luego ella me lo toma a mal, desde chica le decía yo el día que Dios no lo quiera te vas ¿Cómo le voy hacer? No te voy a ir a llorar a la tumba para que me arregles las cosas ni vas a poder venir, pero mi mamá no lo ve así.

18. ¿Su familia tiene conocimiento de la enfermedad?

Mi mamá lo sabe, lo entiende, lo entiende bien, es una persona inteligente tomó primeros auxilios, entonces eso es lo que me desespera, le digo cómo es posible que me decía que desde chica fue una buena estudiante, muy inteligente y que ahorita no pueda entender que aún así yo pueda hacer las cosas, que no me debe de limitar. Como lo he dicho

siempre es admirable y mis respetos y cariño para la gente que está mas delicada, que no tiene brazos que no tiene pies, que no tiene ojos, ¡cómo se desenvuelven, como se mueven de u lado para otro! Y que yo estando mejor ¿a lado de ellos no lo pueda hacer? Para mí es el colmo, la pena la vergüenza.

19. ¿Cómo considera que es el apoyo familiar ante la enfermedad que padece?

20. ¿Considera que existe sobreprotección ó exclusión en su familia en relación a su enfermedad?

21. ¿Su familia le permite realizar actividades propias del hogar sin ninguna limitación?

En caso afirmativo mencionar ¿Cuáles?

Aspecto Escolar

22. ¿Considera que la epilepsia afecta ó afectó a su rendimiento escolar?
Pues sí al principio, la verdad si me afectó, siento que me cuesta más trabajo que a los otros entender las cosas o hacerlas; talvez la respuesta la he tenido pero mi inseguridad luego me hace dudar mucho sobre mi capacidad.

23. ¿De qué forma?

24. ¿Tuvo alguna limitación en las instituciones educativas en relación a su enfermedad?
No ninguna.

25. ¿Alguna vez presentó crisis epilépticas cuando estudiaba?
Si.

26. ¿Cómo fue la actitud de las autoridades o compañeros presentes?
Siempre me ayudaron, nunca hubo algún problema.

27. ¿Sufrió discriminación por parte de las autoridades de una institución educativa ó compañeros de clase?
Pues yo la verdad nunca les decía que tenía epilepsia, por pena o vergüenza o que me dejaran de hablar, yo nunca les dije para evitar esa situación. Pero ahora veo que si alguien te quiere y te estima realmente como persona te va aceptar como eres y si no pues simplemente no puedes contar con ellos, te van a ser el feo.

En caso afirmativo

28. ¿Cuál fue la situación?

Economía Familiar

29. ¿Usted participa con la economía familiar?
No.

30. ¿Cuántas personas participan con los gastos de la familia?
Antes eran dos y pues ahorita nada mas mi mamá.

¿Cuál es el ingreso mensual familiar?
No se, la verdad mi mamá nunca me dice cuando gana, eso si no sabría decirte con exactitud.

31. ¿Del ingreso familiar cuanto destina para su atención médica?
La verdad no se, ya tiene mucho que no vamos a doctores particulares, actualmente me atiendo en el seguro, como a ella le dan la medicina mi mamá está asegurada desde hace años, de echo ahorita hasta pensionada está; y bueno ella es la que se hace cargo de eso.

32. ¿El ingreso mensual cubren con los gastos de la familia?
No, la verdad es muy limitada y justa.

En caso negativo

33. ¿Obtiene ayuda económica de algún familiar o amistad?
No, a veces de mis tíos pero la mayoría de veces no.

Aspecto Laboral

34. ¿Afecta la epilepsia al rendimiento laboral?
No ha trabajado.

35. ¿De qué forma?

36. ¿En el área donde labora tienen conocimiento de la enfermedad que padece? (Si / No, ¿Por qué?)

37. ¿Cómo fue la relación de sus compañeros y jefe al conocer su padecimiento?

38. ¿Ha sufrido de discriminación en su trabajo?

39. ¿Cómo lo enfrentó?

Vida social

40. ¿Su padecimiento lo ha limitado en sus actividades recreativas ó de diversión?
Sí.

En caso afirmativo

41. ¿En qué aspecto?
No me permiten salir sola, como te comentaba mi mamá me sobreprotege; mis amigos me decían porque no sales, yo por mas que quisieran les decía pues no me dejan; mi prima le decía a mi mamá "tía, yo la vengo a dejar temprano" pero mi mamá nunca quiso.

42. ¿En algún momento ha sufrido de discriminación social?

No mis amigos saben de mi enfermedad y afortunadamente no he pasado por una situación similar.

43. Explique la situación

44. ¿Esta situación afecta su autoestima?

45. ¿De qué forma?

46. ¿Tiene conocimiento sobre los derechos humanos?

No.

47. ¿Asiste a grupos de apoyo que le permita comprender y / o enfrentar la enfermedad? (Si / No, Por que)

Si a Gadep

48. ¿Cuál es su proyecto de vida?

Pues seguir luchando con esta enfermedad y conocer siempre más de mi padecimiento, me gusta hacer cosas, manualidades, y me gustaría seguir con esto por que de alguna manera me siento útil y me distraigo con algo que me gusta.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL



GUIA DE ENTREVISTA

CASO No. 3

ESTUDIO DE CASOS SOBRE LA CONDICIÓN SOCIAL DEL PACIENTE CON
 EPILEPSIA

Objetivo: Analizar la situación del paciente diagnosticado con epilepsia identificando las principales problemáticas sociales e individuales que enfrenta.

Datos del paciente

Nombre (s): Esmeralda	Apellido paterno: Palacios	Apellido materno: Gayoso	Sexo: Femenino
Edad: 23 años	Estado civil: Casada	Ocupación: Empleada domestica	Escolaridad: Secundaria

Domicilio del paciente

Calle: Poniente 1	Número exterior: Mz 1035 Lt2	Colonia: Alfredo del Mazo
Delegación o municipio: Valle de Chalco	Ciudad o Estado: Estado de México	Teléfono: 59711356

Vive en casa:
 Propia Rentada Con Familiares Prestada

En relación a la enfermedad

1. ¿Sabe usted en qué consiste la enfermedad de la epilepsia?
 No, no tengo conocimiento de la enfermedad.

2. ¿Cómo ha vivido su padecimiento?
 En este momento estable por que ahorita no tengo crisis, la verdad he ido mejorando en mi enfermedad.

3. ¿A qué edad presentó la primera crisis epiléptica?
 Hace un año, presenté las crisis a los 22 años y fue cuando estaba embarazada, bueno pasó después de dar a luz, me dijeron que me puse muy mal e inmediatamente me internaron y por lo que recuerdo es que ya estaba en mi casa, nunca me dijeron por qué me puse tan mal. Estuve internada un mes.

4. ¿Qué tipo de epilepsia le diagnosticaron?
Recuerdo que me dijeron que tenía crisis parciales.

5. Antes de acudir a una institución de salud, ¿asistió a otras alternativas de curación?
No, después de que me dieron las crisis me llevaron inmediatamente al hospital y de ahí me internaron en Neurología.

6. ¿Aparte de tener epilepsia padece alguna otra enfermedad?
No, afortunadamente estoy bien.

7. ¿Actualmente presenta crisis epilépticas?
Después de mes y medio la última que presenté fue en una semana y de ahí estoy bien. Lo que pasa es que en esa ocasión no dormí nada, mi hijo estuvo mal y lo cuide toda la noche, la preocupación y el no poder dormir yo creo que fue una causa, ya me había sentido bien porque no presentaba ninguna crisis hasta hace poco.

En caso de ser afirmativo

8. ¿Con qué frecuencia?

9. ¿Quién o quienes le han auxiliado durante sus crisis epilépticas?
Principalmente mi esposo, porque en la calle nunca he tenido.

10. ¿Qué tipo de ayuda le han brindado durante las crisis?
Mi esposo procura que no me pegue, osea que este bien que no me haga mas daño por que realmente no puede hacer otra cosa.

Vida Personal

11. ¿Qué actitud o reacción tomó después de conocer el diagnóstico?
La verdad si fue muy extraño para mí, por que yo estaba ilusionada con mi bebé y de repente me viene las crisis, me sentí muy mal por que no podía estar con mi hijo, no me gustó estar lejos de él después de que ya había nacido, aunque mi esposo lo cuidara yo decía, “pero si le dará de comer, lo cuidará bien”, no se me dio mas inseguridad.

12. ¿Usted lleva a cabo las medidas terapéuticas necesarias para el cuidado de la enfermedad?
Sí, ahorita estoy tomando medicamento hasta que vaya de nuevo a consulta y me digan como sigo.

13. ¿Usted sabe que tiene alguna restricción en relación a su enfermedad?
No, lo único sería es el no poderme desvelar porque es un factor para que me de la crisis.

14. ¿Su padecimiento le ha excluido de una vida en pareja?
Pues no. Mi esposo me apoyó en todo cuando estuve mal, cuando me internaron.

15. ¿Qué sentimientos han estado presentes cuando inicia una relación sentimental?

16. ¿Su padecimiento ha sido una causa para terminar una relación?

Aspecto Familiar

17. ¿Cuál fue la reacción de la familia al conocer el diagnóstico?

No tengo mucho contacto con mi familia por que ellos viven en Veracruz, la verdad no los frecuento mucho, yo creo que solo en navidad o año nuevo es cando los vemos.

¿Entonces su familia no supo que se enfermó o que la internaron en neurología?

Sí supieron y pues sólo pudo venir mi mamá y mi papá y estuvieron el mes que estuve internada cuando salí se quedaron un tiempo más, y como estuve ya mejor pues se fueron. El tiempo que estuvieron sí me cuidó y luego me hablan pero casi no los veo.

18. ¿Su familia tiene conocimiento de la enfermedad?

No lo creo sólo supieron que tuve crisis muy fuertes pero la verdad no lo creo.

19. ¿Cómo considera que es el apoyo familiar ante la enfermedad que padece?

Pues muy poca, por lo mismo que no viven aquí pero sí se preocupan por mí por teléfono hay contacto pero nada mas.

Por parte de mi esposo siempre hubo apoyo ha estado conmigo e incluso cuidó al niño cuando estuve en el hospital, que mi mamá lo ayudó pero siempre estuvo al pendiente y conmigo también.

20. ¿Considera que existe sobreprotección ó exclusión en su familia en relación a su enfermedad?

Ninguna de las dos, mi esposo me trata igual como si nada me pasara o no tuviera ninguna enfermedad.

21. ¿Su familia le permite realizar actividades propias del hogar sin ninguna limitación?

Sí, hago las mismas actividades antes y después de que me dieran las crisis.

En caso afirmativo mencionar ¿Cuáles?

Aspecto Escolar

22. ¿Considera que la epilepsia afecta ó afectó a su rendimiento escolar?

No ha estado en esta situación.

23. ¿De qué forma?

24. ¿Tuvo alguna limitación en las instituciones educativas en relación a su enfermedad?

25. ¿Alguna vez presentó crisis epilépticas cuando estudiaba?

26. ¿Cómo fue la actitud de las autoridades o compañeros presentes?

27. ¿Sufrió discriminación por parte de las autoridades de una institución educativa ó compañeros de clase?

En caso afirmativo

28. ¿Cuál fue la situación?

Economía Familiar

29. ¿Usted participa con la economía familiar?
Sí, le ayudo a una persona a realizar labores domésticas, de limpieza.

30. ¿Cuántas personas participan con los gastos de la familia?
Mi esposo y yo.

¿A cuánto asciende el ingreso mensual familiar?
Pues yo gano como \$2,000.00 pesos y con lo de mi esposo sería más o menos como \$6,000.00 pesos.

31. ¿Del ingreso familiar cuanto destina para su atención médica?
Sólo tomo un medicamento y me dura como 15 días, realmente no mucho, el medicamento esta como en \$500.00 pesos.

32. ¿El ingreso mensual cubren con los gastos de la familia?
Sí, bueno a veces.

En caso negativo

33. ¿Obtiene ayuda económica de algún familiar o amistad?
No, le pido prestado a la señora con la que trabajo o luego mi esposo consigue con amigos.

Aspecto Laboral

34. ¿Afecta la epilepsia al rendimiento laboral?
No, hago la limpieza 3 veces por semana y hasta ahorita no he tenido problemas con la señora ni en lo que hago.

35. ¿De qué forma?

36. ¿En el área donde labora tienen conocimiento de la enfermedad que padece? (Si / No, ¿Por qué?)
La señora sí supo que me puse mal pero creo que nunca supo de qué y yo no le he dicho nada, tal vez por miedo a que ya no quiera que realice la limpieza en su casa pero no he tenido la necesidad de decirle afortunadamente nunca me he puesto mal estando en su casa.

37. ¿Cómo fue la relación de sus compañeros y jefe al conocer su padecimiento?

38. ¿Ha sufrido de discriminación en su trabajo?

39. ¿Cómo lo enfrentó?

Vida social

40. ¿Su padecimiento lo ha limitado en sus actividades recreativas ó de diversión?
No, nunca he sido de las personas que le gusten el deporte o el estar en alguna actividad.

En caso afirmativo

41. ¿En qué aspecto?

42. ¿En algún momento ha sufrido de discriminación social?
No.

43. Explique la situación

44. ¿Esta situación afecta su autoestima?

45. ¿De qué forma?

46. ¿Tiene conocimiento sobre los derechos humanos?
No.

47. ¿Asiste a grupos de apoyo que le permita comprender y / o enfrentar la enfermedad? (Sí / No, Por que)
No, principalmente por el tiempo.

48. ¿Cuál es su proyecto de vida?
Darle lo mejor a mi hijo, que tenga escuela y todo lo que yo no tuve de chica.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL



GUIA DE ENTREVISTA

CASO No. 4

ESTUDIO DE CASOS SOBRE LA CONDICIÓN SOCIAL DEL PACIENTE CON
 EPILEPSIA

Objetivo: Analizar la situación del paciente diagnosticado con epilepsia identificando las principales problemáticas sociales e individuales que enfrenta.

Datos del paciente

Nombre (s): Felipe	Apellido paterno: Flores	Apellido materno: Rosas	Sexo: Masculino
Edad: 40 años	Estado civil: Casado	Ocupación: Ninguna	Escolaridad: Bachillerato

Domicilio del paciente

Calle: Norte 76 A	Número exterior: 6026	Colonia: Gertrudis Sánchez
Delegación o municipio: Gustavo A. Madero	Ciudad o Estado: México DF.	Teléfono: 0445528598371

Vive en casa:
 Propia Rentada Con Familiares Prestada

En relación a la enfermedad

1. ¿Sabe usted en qué consiste la enfermedad de la epilepsia?
 Es el pequeño descontrol de las neuronas o algo así y eso produce movimiento bruscos o quizá ausencias.

2. ¿Cómo ha vivido su padecimiento?
 Pues bien, hasta hoy bien.

3. ¿A qué edad presentó la primera crisis epiléptica?
 Como a los 4 años, no madre. *Su mamá:* No hijo como a los 8 años.
 Si a los 8 años.

4. ¿Qué tipo de epilepsia le diagnosticaron?
 Tónico – clónica.

5. Antes de acudir a una institución de salud, ¿asistió a otras alternativas de curación?

Si.

¿A cuál?

Bueno a otras instituciones de salud antes del Instituto de Neurología. Por que jamás a una que no fuera de índole médico. Por que no creo en eso. (Caso No.4)

6. ¿Aparte de tener epilepsia padece alguna otra enfermedad?

Tengo Migraña e insomnio.

7. ¿Actualmente presenta crisis epilépticas?

Sí pero mas de ausencia cuando tengo tónico clónicas, ahora me esta tardando mucho tiempo en recuperarme.

En caso de ser afirmativo

8. ¿Con qué frecuencia?

Diario, las ausencias.

¿Y los tónicos clónicos?

No esas sí se han distanciado un poco gracias al doctor Ulises me recomendó el Crepa y este me ha funcionado muy bien, por eso casi no he presentando crisis tónico clónica.

9. ¿Quién o quienes le han auxiliado durante sus crisis epilépticas?

Por lo regular mi familia, mi hermana, mis madre han estado conmigo, mi hijo mi esposa principalmente.

¿Y en la vía pública o en su trabajo?

No, en la vía pública nadie y usted lo sabe muy bien, cuando ven a una persona ahí tirada y si pasamos pues que bien no lo ayudan nos hemos vuelto muy indiferentes en esa situación.

10. ¿Qué tipo de ayuda le ha brindado durante las crisis?

Pues, por lo regular lo básico, ponerme de lado, cuidarme que no me muerda, ponerme un poco cómodo, a veces me echaban aire, nada mas.

Vida Personal

11. ¿Qué actitud o reacción tomó después de conocer el diagnóstico?

No, ninguno, algo normal creo que es normal en la vida a veces le toca a vivir a uno unas cosas y otros a otras y así.

12. ¿Usted lleva a cabo las medidas terapéuticas necesarias para el cuidado de la enfermedad?

Sí claro que sí.

13. ¿Usted sabe que tiene alguna restricción en relación a su enfermedad?

Pues no, de mi parte no, de mi familia creo que tampoco, a lo mejor de parte del Instituto nada más.

¿En el Instituto de Neurología?

Sí

¿De qué manera?

Pues por que nunca le dicen a los pacientes pros y contra de los medicamentos por ejemplo, este nunca se les pide su autorización para que uno este rodeado de estudiantes medio inútiles. Nada más

¿Sería principalmente en cuanto al tratamiento de la enfermedad dentro del instituto?

Si

¿Cuánto tiempo tiene asistiendo al INNN?

Como 14 años, pero creo que mi expediente se puede ver fácil, todos somos número, en el hospital soy un número, en el trabajo para el país, etc.

14. ¿Su padecimiento le ha excluido de una vida en pareja?

Últimamente sí.

¿Por qué?

Bueno no en relación a la epilepsia sino por otras cuestiones, luego no duermo tengo insomnio, pero no por lo regular no. Cuando tengo una crisis mi familia me permite acostarme en cualquier cama me cuida mucho, me procura mucho.

15. ¿Qué sentimientos han estado presentes cuando inicia una relación sentimental?

Cuando hay una relación sentimental uno se olvida de cualquier padecimiento de cualquier enfermedad, creo que le pasa a todo mundo y creo que me pasa a mí.

¿Usted nunca pensó en algún rechazo al iniciar una relación?

No, por lo regular todas las parejas cuando están enamoradas, últimamente lo he visto que hasta en el VIH cuando una persona le dice tengo VIH, la reacción es ¡no importa yo te amo! ¡Ha! perfecto ya lo sabes.

16. ¿Su padecimiento ha sido una causa para terminar una relación?

Aspecto Familiar

17. ¿Cuál fue la reacción de la familia al conocer el diagnóstico?

Existe mucho apoyo, en cuanto a la actitud pues no se mi madre sufría mucho, lloraba mucho pero mas que nada por las crueldades de los médicos la manera en que cómo dicen el diagnóstico yo me acuerdo muy bien por que le dijeron a mi madre que se resignara por que yo iba a ser un hijo idiota. Pero pues no tiene nada que ver un retraso mental con la epilepsia; en ese momento me di cuenta por qué mi madre lloraba por mí y el por qué se desvivía mas por mi, nosotros somos 7 hermanos y ella me consentía mucho hasta la fecha me consciente mucho, pero siempre he tenido apoyo.

18. ¿Su familia tienen conocimiento de la enfermedad?

Sí por lo regular sí, mi hermana es médico tiene libros me encanta leer hemos comprado libros de epilepsia. Pues sí tiene conocimiento.

19. ¿Cómo considera que es el apoyo familiar ante la enfermedad que padece?
Es buena.

20. ¿Considera que existe sobreprotección ó exclusión en su familia en relación a su enfermedad?
No ni uno ni el otro tengo total libertad, la salud es algo que no se dio en la familia entonces he por ejemplo cada vez que compro un cigarro me dicen cuidado con su salud, y efectivamente es algo que no puedo hacer como yo nunca la tuve.

21. ¿Su familia le permite realizar actividades propias del hogar sin ninguna limitación?
No, no hay ningún problema en ello, por ejemplo a mis hijos les encanta como les hago el salmón, yo puedo cocinar, bañarme, hacer la limpieza y cualquier actividad.

Aspecto Escolar

22. ¿Considera que la epilepsia afecta ó afectó a su rendimiento escolar?
No, para nada, A lo mejor por el medicamento, por que como le decía hace un minuto, no nos advierten de los pro y los contra, por que no dicen que el medicamento nos va a marear o te va a causar sueño, yo acudí al instituto por mi problema principal y que siempre les digo “regrésenme mi memoria”.

23. ¿De qué forma?

24. ¿Tuvo alguna limitación en las instituciones educativas en relación a su enfermedad?
No, jamás.

25. ¿Alguna vez presentó crisis epilépticas cuando estudiaba?
Sí, varias me acuerdo muy bien en una ocasión en una salida escolar un día de campo este me dio una crisis y no supieron como atenderme y desde entonces me prohibieron salir a excursiones yo era muy bueno para jugar y cuando tenia una crisis o algo así deje dejaron de invitarme a participar en los juegos.

26. ¿Cómo fue la actitud de las autoridades o compañeros presentes?
No sabían como auxiliarme, nunca hubo rechazo pero simplemente fue eso, y sobre todo que ya no podía asistir a las salidas por el riesgo que causaba.

27. ¿Sufrió discriminación por parte de las autoridades de una institución educativa ó compañeros de clase?
No.

En caso afirmativo

28. ¿Cuál fue la situación?

Economía Familiar

29. ¿Usted participa con la economía familiar?
No, a veces sí me gusta pintar, escribir y en ocasiones cuando se llega a presentar alguna venta pues sí, pero no es muy seguido.

30. ¿Cuántas personas participan con los gastos de la familia?
Pues ahorita nada más mi hermana únicamente.

¿De cuanto sería el ingreso familiar?
La verdad no tendría una cantidad específica del ingreso porque como te comento es mi hermana quien hace los gastos de la casa.

31. ¿Del ingreso familiar cuanto destina para su atención médica?
El medicamento es muy caro se puede decir como \$1,500.00 pesos

32. ¿El ingreso mensual cubren con los gastos de la familia?
A veces sí, la mayoría no somos varios hermanos y algunos de ellos nos ayudan, pero no nos gusta molestarlos cada quien tiene su vida.

En caso negativo

33. ¿Obtiene ayuda económica de algún familiar o amistad?

Aspecto Laboral

34. ¿Afecta la epilepsia al rendimiento laboral?
Yo creo que no, desde mi punto de vista no.

¿Cuál es el motivo por el cual no trabaja?
Pues entre las consultas medicinas, y las crisis que presentaba con mayor frecuencia fue el principal motivo, por que no era constante en el trabajo y pues a era obvio que no podía seguir con este ritmo.

35. ¿De qué forma?

36. ¿En el área donde labora tienen conocimiento de la enfermedad que padece? (Si / No, ¿Por qué?)
En este país uno no puede ser honesto cuando uno es honesto el del frente se va a enojar siempre pasa así en cualquier lugar en cualquier trabajo, si es uno honesto nunca le dan trabajo. Usted lo ha visto luego en los trabajos cuando dejan el currículo la gente pone cosas que a lo mejor ni siquiera sabe hacer, se trata de impresionar al otro, pero claro cuando es algo negativo inmediatamente lo desechan.

¿Usted nunca digo que tenía epilepsia?
Pues si pero no necesariamente decía que era epilepsia, a la primera crisis que presentara me decían adiós.

37. ¿Cómo fue la relación de sus compañeros y jefe al conocer su padecimiento?

38. ¿Ha sufrido de discriminación en su trabajo?

39. ¿Cómo lo enfrentó?
Simplemente nada, por que yo sabia de mi enfermedad, yo sabía que en ese momento estaba mal, no ponía desempeñar adecuadamente mi trabajo, y nada mas.

Vida social

40. ¿Su padecimiento lo ha limitado en sus actividades recreativas ó de diversión?

Me gustaba mucho correr, la marcha y me cansaba muchísimo, siempre me esforzaba mucho pero me cansaba mucho hoy por lo menos me dicen que camine pero no, y me cuesta trabajo por que me canso mucho, pero ahora que ando en la literatura médica es por los medicamentos, que no se pueden combinar uno con otro y los médicos lo combinan y uno dice pero pues bueno ya que al fin y al cabo somos conejillas de indias para los médicos.

En caso afirmativo

41. ¿En qué aspecto?

42. ¿En algún momento ha sufrido de discriminación social?

Jamás siempre y cuando acuda al lugar donde deba de acudir, deba de ir vestido como debe de ser y tenga que comportarme como me tenga que comportar. La gente se va muchas veces por la apariencia si usted tiene la oportunidad de viajar en el metro o transporte público y ven a gente muy desarreglada, gente pobre y por otro lado a una persona con mas elegante y de mejor ver y si hay lugar a lado de ambas personas te lo aseguro que sería el último lugar en ocuparse a lado de la persona desarreglada, siempre pasa lo mismo.

¿Y en relación a su enfermedad?

No jamás.

43. Explique la situación

44. ¿Esta situación afecta su autoestima?

45. ¿De qué forma?

46. ¿Tiene conocimiento sobre los derechos humanos?

A gran profundidad no, no he tenido la necesidad de recurrir a ello.

47. ¿Asiste a grupos de apoyo que le permita comprender y / o enfrentar la enfermedad? (Si / No, Por que)

No para nada, yo siento que se les limita mucho o peor aún se le recalca a la gente la enfermedad que tiene así como a los familiares.

¿Y grupos que les permita entender la enfermedad?

No, yo acudí a la clínica que esta cerca de mi casa y la verdad me aburría, a mí me pasó lo que decía la madre Teresa de Calcuta cuando escuchó a un político, la verdad yo también voy a perder mi tiempo, como te digo yo aquí tengo la literatura y el asistir a esos grupo es lo mismo, son muy repetitivos siempre dicen lo mismo. Yo no a mí no me gusta eso ni mi familia tiene la necesidad.

48. ¿Cuál es su proyecto de vida?

Principalmente mejorar la relación familiar, tener mejor comunicación con mi familia y mi esposa.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL



GUIA DE ENTREVISTA

CASO No. 5

ESTUDIO DE CASOS SOBRE LA CONDICIÓN SOCIAL DEL PACIENTE CON EPILEPSIA

Objetivo: Analizar la situación del paciente diagnosticado con epilepsia identificando las principales problemáticas sociales e individuales que enfrenta.

Datos del paciente

Nombre (s): Ivonne Josefina	Apellido paterno: Oseguera	Apellido materno: Infante	Sexo: Femenino
Edad: 41 años	Estado civil: Soltera	Ocupación: Hogar	Escolaridad: Programador de Computadoras

Domicilio del paciente

Calle: Privada de Colinas Ensenada	Número exterior: Lt 592 Mz 66 Casa C	Colonia: Frac. San Buenaventura
Delegación o municipio: Ixtapaluca	Ciudad o Estado: Estado de México	Teléfono: 25926744

Vive en casa:			
<input type="checkbox"/> Propia	<input type="checkbox"/> Rentada	<input type="checkbox"/> Con Familiares	<input checked="" type="checkbox"/> Prestada

En relación a la enfermedad

1. ¿Sabe usted en qué consiste la enfermedad de la epilepsia?
 La verdad no tengo mucho conocimiento, tan sólo mi mamá a mí me dice que cuando me empezó a dar “eso” que estaba yo en plena primaria a los ocho años, que cuando yo llegué de la escuela, que llegué muy cansada y ya después de un rato me caí, que me desmayé y que ya de ahí para acá me empezó a mí “eso”, la epilepsia.

2. ¿Cómo ha vivido su padecimiento?
 Muy fuerte, por que tan solo en ocasiones a mí no me pasa nada, a mí por dos tres meses no me pasa nada pero después de eso me vienen las crisis, aún tomando el medicamento como los doctores me dicen.

3. ¿A qué edad presentó la primera crisis epiléptica?

4. ¿Qué tipo de epilepsia le diagnosticaron?
Solamente me dijeron que epilepsia.

5. Antes de acudir a una institución de salud, ¿asistió a otras alternativas de curación?

No, fui con médicos al principio me mandaron al hospital psiquiátrico y ahí me trataron por 3 años porque ahí incluso estuve en terapias y cuando estuve controlada le dijeron a mi mamá que me llevaran a neurología.

6. ¿Aparte de tener epilepsia padece alguna otra enfermedad?

Gastritis.

Su mamá comentó: También padece otra enfermedad, no me acuerdo como se llama, es esa enfermedad en la que ella se imagina cosas por que hasta incluso estuvo internada, que era muy agresiva muy enojona.

¿Sería esquizofrenia?

Sí, tiene esquizofrenia en segundo grado, ahorita inclusive está en tratamiento con el psiquiatra.

¿Primero le diagnosticaron epilepsia y después esquizofrenia?

Sí, pero como dice mi mamá yo era tranquila pero con el tiempo me fui haciendo agresiva al grado de quererme matar a mí misma, (*Su mamá comentó:* sí se trato de quitar la vida como tres veces), e incluso no nada más a mí si no también a mi papá y a él también lo agredí y a parte lo denuncié.

Su mamá comentó: Después me la internaron en el hospital de psiquiatría, estuvo internada como mes y medio, la última vez que se quiso quitar la vida agredió a su papá y la internaron, mes y medio estuvo internada, paso el tiempo y me la dieron de alta porque me dijo el médico que no la podía atenderla ahí porque ella era una persona normal, con su padecimiento pero era una persona normal, e inclusive les ayudaba a alimentar a los pacientes más enfermos que ella, y ahí en el hospital se portaba bien y pues sí, pero como me decía el doctor que ella ya me había tomado la medida, pero no puede ser doctor, sí yo la veo que está mal, que realmente presenta las crisis, no me puede estar tomando el pelo y me dijo, pues fíjese muy bien señora y sí le toma el pelo. Y pues sí fíjese que una vez fuimos a visitar a una de mis hermanas y nos fuimos al mercado e iban las hijas de mi hermana y pues íbamos caminando y de repente que se cae y mi hermana bien espantada y yo le dije no déjala, es que ella no tiene nada y nos seguimos le digo camínale como si nada y en el momento que se levanta y digo tiene razón sí me toma el pelo como en tres o cuatro ocasiones la noté que sí me tomaba el pelo, pero como entonces yo ya la conocía cuando se ponía mal y presentaba sus crisis y cuando fingía y ¿sabes como lo hacia?, cuando había gente extraña o con la que no convivía, osea, por ejemplo mi hermana, entonces dije, no pues si entonces tiene razón y en la consulta le comenté al doctor y un día inclusive el psiquiatra le decía a ella, por que ella se enojaba y se iba de la casa pero no crea que se iba a casas desconocidas, se iba a casa de la abuela, a casa de unas tías, a casa de la madrina y donde la atendían desde luego porque sabían que esta enferma, pasa el tiempo y yo noté que se empezaba a comportar media rara y ahí donde vivíamos, vivía una familia a lado y yo nunca escuchaba lo que hacían, y ella decían que aventaban piedritas que era por espantarla y de repente ladraba el perro y eso le molestaba y cosas así y yo se lo comenté al doctor y la tuvieron en tratamiento y la volvieron a internar para tenerla en observación y entonces el médico se dio cuenta que si efectivamente Ivonne tenía alucinaciones y de ahí fue cuando empezaron a decirme que ella tenía esquizofrenia pero ese tiempo era el principio pero ya paso el tiempo, los años y le fue aumentando.

¿Y el tratamiento que llevó no le funcionaba?

Pues sí pero yo siento que no, le daban pastillas y pues sí se tranquilizó por que sí cambió mucho su carácter, empezó a tranquilizarse pero ella siempre seguía escuchando cosas o si nos veía hablar creía que estábamos hablando de ella y siempre me decía “es que tú siempre hablas con la gente que no se que” yo era su pero enemiga y hasta la fecha soy su peor enemiga. Pero fueron pasando los años y hace poco tiene como un año yo creo que no estaba aquí conmigo se fue con una señora donde vivimos muchos años, la señora vive sola y pues la señora la acepto como compañía, después regresó porque la señora empezó a tener problemas con ella yo creo que por lo mismo.

7. ¿Actualmente presenta crisis epilépticas?

Si

En caso de ser afirmativo

8. ¿Con qué frecuencia?

Su mamá comentó: la semana pasada tuvo como 5 o 6 crisis, empieza a sacar saliva y a tratar de decir cosas, esas son las señales cuando le da una crisis.

9. ¿Quién o quienes le han auxiliado durante sus crisis epilépticas?

Mi mamá, es la única persona que sabe como auxiliarme. *Su mamá comentó:* Si porque en la calle luego la gente no sabe como, cuando se va a su iglesia y como se va muy lejos luego me hablan por teléfono cuando Ivonne tuvo una crisis, pero de aquí a lo que llego ya se le paso, nada más les digo que al rato se repone.

10. ¿Qué tipo de ayuda le ha brindado durante las crisis?

Lo primero es que no se lastime y como toda pasa muy rápido, pues cuidarla.

Vida Personal

11. ¿Qué actitud o reacción tomó después de conocer el diagnóstico?

Si me deprimía mucho por que veía que mis hermanas hacían cosas que yo no podía hacer, se ponían a jugar y eso, no entendía como me podía pasar ami.

12. ¿Usted lleva a cabo las medidas terapéuticas necesarias para el cuidado de la enfermedad?

Si, procuro tomar el medicamento a mis horas y hacer todo lo que los doctores me dicen.

13. ¿Usted sabe que tiene alguna restricción en relación a su enfermedad?

Si, el no poder salir sola a la calle sin que me pase nada, ha y veces en que si me han pasado muchos accidentes, además de todas las cosas que no puedo comer o hacer, dice mi mamá que por estar escuchando música con los audífonos por eso me dan las crisis. *Su mamá comentó,* pues si por que lo escucha con mucho volumen y eso le afecta y le dan las crisis, las últimas veces así pasó.

14. ¿Su padecimiento le ha excluido de una vida en pareja?

Si, yo estaba a punto de casarme pero como mi papá es taxista, todo fue pura casualidad, porque un día que estaba trabajando le hizo la parada una señora con sus hijos pidiéndole que la llevara a su casa y cual fue siendo la sorpresa de mi papá que la llevó a la casa donde vivía mi novio o sea que él ya tenia otra pareja y a mí nunca me dijo nada, me engañó desde hace mas de 5 años.

¿Y en relación a su enfermedad?
Pues no porque él nunca me decía nada, sentí que me apoyaba en todo.

15. ¿Qué sentimientos han estado presentes cuando inicia una relación sentimental?
Ahorita sólo es la única relación importante que he tenido, porque no he tenido la oportunidad de andar con alguien más.

16. ¿Su padecimiento ha sido una causa para terminar una relación?
No, sólo fue el engaño.

Aspecto Familiar

17. ¿Cuál fue la reacción de la familia al conocer el diagnóstico?
Su mamá comentó: siempre he tenido mucha atención y cuidado con Ivonne, además de que toda la familia la apoyamos, excepto su papá. Al principio si me preocupe mucho por ella, aunque esta enfermedad también la han padecido en la familia de su papá una de sus primas también tiene epilepsia.

18. ¿Su familia tienen conocimiento de la enfermedad?
Su mamá comentó: No mucho, sólo lo que veo con Ivonne.

19. ¿Cómo considera que es el apoyo familiar ante la enfermedad que padece?
Es buena, *su mamá comentó* sus hermanas también la apoyan aunque ahorita no tienen buena relación con ellas por el carácter de Ivonne, pero ellas siempre la han apoyado, por que mi esposo es el que casi no la ve y ya ni siquiera nos da dinero ni para las medicinas de Ivonne.

20. ¿Considera que existe sobreprotección ó exclusión en su familia en relación a su enfermedad?
Antes si había sobreprotección y mas de niña pero ahorita ya no es igual, ya se le da mas libertad.

21. ¿Su familia le permite realizar actividades propias del hogar sin ninguna limitación?
Si, por este sentido no hay ningún problema.

Aspecto Escolar

22. ¿Considera que la epilepsia afecta ó afectó a su rendimiento escolar?
No por que incluso cuando salí de la carrera, mi maestro ya me había dicho de un trabajo y me tomó en cuenta a mí por el promedio que saque. Yo estude en una escuela particular una carrera corta de programador de computación y siendo que tuve buen desempeño.

23. ¿De qué forma?

24. ¿Tuvo alguna limitación en las instituciones educativas en relación a su enfermedad?
No, los maestros y compañeros de la escuela ya sabían de mi enfermedad y cuando me ponía mal luego le hablaban a mi mamá.

25. ¿Alguna vez presentó crisis epilépticas cuando estudiaba?
Si.

26. ¿Cómo fue la actitud de las autoridades o compañeros presentes?
Siempre fueron muy atentos conmigo.

27. ¿Sufrió discriminación por parte de las autoridades de una institución educativa ó compañeros de clase?
No, en ningún momento.

En caso afirmativo

28. ¿Cuál fue la situación?

Economía Familiar

29. ¿Usted participa con la economía familiar?
No.

30. ¿Cuántas personas participan con los gastos de la familia?
Ninguna, *Su mamá comentó:* mis hijas son las que me ayudan o las que nos mantienen. A veces yo hago juegos de baño y ya es un ingreso extra pero no es algo fijo.

¿Entonces no hay una cantidad fija en cuanto a los ingresos mensuales?
No, mis hijas son la que me ayudan y no tenemos una cantidad fija.

31. ¿Del ingreso familiar cuanto destina para su atención médica?
Aproximadamente más de \$600.00 pesos al mes, que es lo que cuesta el medicamento e incluso más por los pasajes y consultas cuando vamos al INNN.

32. ¿El ingreso mensual cubren con los gastos de la familia?
No.

En caso negativo

33. ¿Obtiene ayuda económica de algún familiar o amistad?

Aspecto Laboral

34. ¿Afecta la epilepsia al rendimiento laboral?
Yo trabajaba como capturista y si me iba muy bien, pero según hubo recorte de personal y so fui la primera en salir, siento que no hay oportunidad en cuanto saben que estoy enferma.

35. ¿De qué forma?

36. ¿En el área donde labora tienen conocimiento de la enfermedad que padece? (Si / No, ¿Por qué?)
Ya no trabaja.

37. ¿Cómo fue la relación de sus compañeros y jefe al conocer su padecimiento?

38. ¿Ha sufrido de discriminación en su trabajo?

Si, porque no me dan la oportunidad de trabajar, la gente no me contrata. *Su mamá*, en el trabajo donde estuvo un día me hablaron para decirme que Ivonne ya no podía trabajar, que era muy riesgoso que ella estuviera ahí porque ya habían visto como le daban las crisis, entonces a ellos no les convenía que trabajara, varias veces tenia que ir por ella hasta que la despidieron por el recorte de personal.

39. ¿Cómo lo enfrentó?

Su mamá comentó: nosotras no supimos que hacer y pues talvez pensé que tenían razón.

Vida social

40. ¿Su padecimiento lo ha limitado en sus actividades recreativas ó de diversión?

No, casi no acostumbraba a realizar actividades deportivas.

En caso afirmativo

41. ¿En qué aspecto?

42. ¿En algún momento ha sufrido de discriminación social?

No. Casi no salgo a la calle. *Su mamá comentó*: cuando paso lo de la enfermedad ella se aisló mucho y dejó de hacer cosas que le gustaban. Ahora sólo sale a lo de su religión y nada más.

43. Explique la situación

44. ¿Esta situación afecta su autoestima?

45. ¿De qué forma?

46. ¿Tiene conocimiento sobre los derechos humanos?

No.

47. ¿Asiste a grupos de apoyo que le permita comprender y / o enfrentar la enfermedad? (Si / No, Por que)

No, no tengo conocimiento de algún lugar.

48. ¿Cuál es su proyecto de vida?

Casarme, tener mi familia y conseguir trabajo.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL



GUIA DE ENTREVISTA

CASO No. 6

ESTUDIO DE CASOS SOBRE LA CONDICIÓN SOCIAL DEL PACIENTE CON
 EPILEPSIA

Objetivo: Analizar la situación del paciente diagnosticado con epilepsia identificando las principales problemáticas sociales e individuales que enfrenta.

Datos del paciente

Nombre (s): Jonathan	Apellido paterno: Paredes	Apellido materno: Suárez	Sexo: Masculino
Edad: 20 años	Estado civil: Soltero	Ocupación: Estudiante	Escolaridad: Preparatoria

Domicilio del paciente

Calle: Abraham Sánchez	Número exterior: 190	Colonia: San Pedro Xalpa
Delegación o municipio: Azcapotzalco	Ciudad o Estado: México DF.	Teléfono: 53598726

Vive en casa: <input type="checkbox"/> Propia <input type="checkbox"/> Rentada <input checked="" type="checkbox"/> Con Familiares <input type="checkbox"/> Prestada

En relación a la enfermedad

1. ¿Sabe usted en qué consiste la enfermedad de la epilepsia?
 No, la verdad no tengo mucho conocimiento.

2. ¿Cómo ha vivido su padecimiento?
 Yo digo que bien por que mis papás siempre han estado conmigo, pero al principio no lo podía aceptar, no creí que fuera así esta enfermedad y pues ahorita ya no me queda de otra que vivir con ella.

3. ¿A qué edad presentó la primera crisis epiléptica?
 A los 15 años, faltaron 2 meses para que cumpliera 15 años.

4. ¿Qué tipo de epilepsia le diagnosticaron?

La doctora sólo me dijo que era epilepsia, *Su papá comentó:* yo siento que las crisis no le da muy seguido, le pasa cuando se desvela o tiene algún descontrol, por que anteriormente, le habían dicho que las crisis ocurrían por que se desarrolló más el lado derecho de su cerebro.

5. Antes de acudir a una institución de salud, ¿asistió a otras alternativas de curación?

Solo con un particular y nos dijo que el tenia un tumor en el cerebro, pero como tengo una hermana que es enfermera me sugirió que lo lleváramos a otro lado fue cuando lo llevamos al INNN y quedó hospitalizado una semana, ahí nos dijeron que tenia epilepsia.

6. ¿Aparte de tener epilepsia padece alguna otra enfermedad?
No, solo su vista que puede ser en relación a la epilepsia.

7. ¿Actualmente presenta crisis epilépticas?
Si.

En caso de ser afirmativo

8. ¿Con qué frecuencia?

En mayo fue la última crisis, por lo regular seria cada mes.

9. ¿Quién o quienes le han auxiliado durante sus crisis epilépticas?

Su papá comentó: Mi esposa y mis hijos, que son los que están más en la casa, antes le daban las crisis en la madrugada, pero ahora ya le dan a cualquier hora.

En la escuela sus amigos ya saben que cualquier cosa él tiene su celular y en Trabajo social también ya lo conocen saben de su enfermedad, pero si hay personas que lo puedan ayudar.

10. ¿Qué tipo de ayuda le ha brindado durante las crisis?

Lo normal cuidar su cabeza, que no se muerda, al momento que le da la crisis que no se ahogue, el ya sabe que le va a dar una crisis por que dice que se le va el oxígeno, yo lo sostengo y lo dejo que le de la crisis, trato de controlarlo.

Vida Personal

11. ¿Qué actitud o reacción tomó después de conocer el diagnóstico?

No lo podía creer si me sentía algo extraño porque nunca me había pasado algo así. *Su papá comentó:* fue con una psicóloga por que se rehusaba a tener esa enfermedad pero como le dijo la doctora “tienes que aprender a vivirla con ella por que el medicamento es importante y se tiene que tomar para el control de la crisis”. De repente se enoja se molesta y dice que porque esta enfermo.

12. ¿Usted lleva a cabo las medidas terapéuticas necesarias para el cuidado de la enfermedad?

Su papá comentó: pues si se toma su medicamento, como le dijo la doctora que tiene que tomar sus medicamentos, no hacer corajes, dormir a sus horas, porque cuando vamos a fiestas tratamos de regresar temprano para que no se desvele.

13. ¿Usted sabe que tiene alguna restricción en relación a su enfermedad?

Si, no beber, no fumar no salir solo a la calle. *Su papá comentó:* si porque él sabe que no tiene que estar solo tiene un primo que lo acompaña, ahorita esta que quiere aprender a manejar pero estamos en eso.

14. ¿Su padecimiento le ha excluido de una vida en pareja?
No ha estado en esta situación.

15. ¿Qué sentimientos han estado presentes cuando inicia una relación sentimental?

16. ¿Su padecimiento ha sido una causa para terminar una relación?

Aspecto Familiar

17. ¿Cuál fue la reacción de la familia al conocer el diagnóstico?
Su papá comentó: Yo no lo creía fue una reacción muy fuerte el ver como se ponía, pero tengo que aceptar la realidad. Mi esposa si se preocupó mucho por él, bueno toda la familia, pero a mi esposa siento que le afectó mas, no se a lo mejor porque pensaba que traería mas consecuencias en Jonathan.

18. ¿Su familia tienen conocimiento de la enfermedad?
Su papá comentó: No, por el momento no, solo sabemos en un crisis como auxiliarlo, es lo que le decía a mi esposa q tenemos que tomar cursos para saber de la enfermedad, en que le va afectar mas adelante, si puede tener su propia familia por que el tiene que crecer antes pensábamos en sacarlo de la escuela pero no, la doctora nos decía que era un error porque cuando crezca que iba hacer de su vida y pues si tiene razón.

19. ¿Cómo considera que es el apoyo familiar ante la enfermedad que padece?
Después de saber que tenia esto, mis primos y hermanos me apoyaron y trataban de animarme. Es bueno el apoyo de toda mi familia.

20. ¿Considera que existe sobreprotección ó exclusión en su familia en relación a su enfermedad?
Su papá comentó, Talvez sea sobreprotección los primos siempre están al cuidado de Jonathan cuando juegan siempre lo protegen y cuidan y pues todos somos así con él.

21. ¿Su familia le permite realizar actividades propias del hogar sin ninguna limitación?
Si, lo tratamos de incluir a cualquier actividad inclusive se va a las fiestas pero nada de alcohol ni de fumar.

Aspecto Escolar

22. ¿Considera que la epilepsia afecta ó afectó a su rendimiento escolar?
Su papá comentó: no, siento que ha sido normal dejó de estudiar un tiempo pero era por las crisis y perdió el año pero ahorita no y es como el digo a mi hijo tengo un compañero de trabajo que también presentó crisis y ahora ya es muy exitoso es dueño de 23 tiendas de refacciones y cada tienda tiene 20 empleados y le digo platica con el para que veas que puedes llevar una vida normal.

Antes pensábamos mi esposa y yo que lo mejor era sacarlo de la escuela pero la psicóloga nos dijo que no era necesario que teníamos que dejar que hiciera su vida porque el no tenía una limitación para que estudiara.

23. ¿De qué forma?

24. ¿Tuvo alguna limitación en las instituciones educativas en relación a su enfermedad?

No.

25. ¿Alguna vez presentó crisis epilépticas cuando estudiaba?

Si.

26. ¿Cómo fue la actitud de las autoridades o compañeros presentes?

Estaba platicando en un salón con mis compañeros y como ya se cuando me va a dar la crisis les dije que avisaran a mi casa. *Su papá comentó:* todos sus compañeros y maestros lo apoyan.

27. ¿Sufrió discriminación por parte de las autoridades de una institución educativa ó compañeros de clase?

No incluso hemos platicado con sus profesores que tiene epilepsia para que sepan de la enfermedad que tiene Jonathan.

En caso afirmativo

28. ¿Cuál fue la situación?

Economía Familiar

29. ¿Usted participa con la economía familiar?

No.

30. ¿Cuántas personas participan con los gastos de la familia?

Su papá comentó: Mi esposa y yo.

¿Cuánto sería el ingreso mensual familiar?

Con lo que gana mi esposa y con mi sueldo serían como \$10,000.00 pesos al mes.

31. ¿Del ingreso familiar cuanto destina para su atención médica?

Pues lo del medicamento una caja le dura 2 días, se destina como un 30 por ciento del ingreso.

32. ¿El ingreso mensual cubren con los gastos de la familia?

Si.

En caso negativo

33. ¿Obtiene ayuda económica de algún familiar o amistad?

Aspecto Laboral

34. ¿Afecta la epilepsia al rendimiento laboral?
No ha estado en esta situación.
35. ¿De qué forma?
36. ¿En el área donde labora tienen conocimiento de la enfermedad que padece? (Si / No, ¿Por qué?)
37. ¿Cómo fue la relación de sus compañeros y jefe al conocer su padecimiento?
38. ¿Ha sufrido de discriminación en su trabajo?
39. ¿Cómo lo enfrentó?

Vida social

40. ¿Su padecimiento lo ha limitado en sus actividades recreativas ó de diversión?
No, yo trato de hacer lo de siempre, jugar futbol o cualquier otro deporte.

En caso afirmativo

41. ¿En qué aspecto?

42. ¿En algún momento ha sufrido de discriminación social?
No.

43. Explique la situación

44. ¿Esta situación afecta su autoestima?

45. ¿De qué forma?

46. ¿Tiene conocimiento sobre los derechos humanos?
No.

47. ¿Asiste a grupos de apoyo que le permita comprender y / o enfrentar la enfermedad? (Si / No, Por que)
Su papá comentó: No principalmente por el tiempo y el trabajo que tenemos mi esposa y yo.

48. ¿Cuál es su proyecto de vida?
Quiero ser Trabajador Social. *Su papá comentó:* él a raíz de todo esto me dijo que buscaba una carrera en la que le ayude a los demás, también en la que no tenga que ver mucho con matemáticas o cualquier otra materia de ese tipo.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL



GUIA DE ENTREVISTA

CASO No. 7

ESTUDIO DE CASOS SOBRE LA CONDICIÓN SOCIAL DEL PACIENTE CON
 EPILEPSIA

Objetivo: Analizar la situación del paciente diagnosticado con epilepsia identificando las principales problemáticas sociales e individuales que enfrenta.

Datos del paciente

Nombre (s): Jorge	Apellido paterno: Santillán	Apellido materno: Pimentel	Sexo: Masculino
Edad: 56 años	Estado civil: Unión Libre	Ocupación: Empleado Federal	Escolaridad: Ingeniería Industrial

Domicilio del paciente

Calle: Claudio Alcocer	Número exterior: Mz 91 Lt 13	Colonia: Sta. Martha Acatitla
Delegación o municipio: Iztapalapa	Ciudad o Estado: México DF.	Teléfono: 57323866

Vive en casa:
 Propia Rentada Con Familiares Prestada

En relación a la enfermedad

1. ¿Sabe usted en qué consiste la enfermedad de la epilepsia?

La epilepsia no es una enfermedad es un mal que hoy en día conocemos varias manifestaciones de la enfermedad que pueden ser desde las más drásticas que son las crisis generalizadas y hasta pequeñas ausencias o sea la epilepsia tiene muchas variantes, yo tengo crisis parciales complejas, ya no me dan crisis generalizadas si las tuve pero el día de hoy tengo ausencias, mi condición de memorización es un poco variante por eso no ejercí mi profesión entonces la epilepsia es muy particular de todas, ósea se conoce la epilepsia de manera general pero cada quien tiene sus particularidades.

Es un mal de origen neurológico que puede ser causado por diferentes motivos y es factorizada más fuerte en ocasiones por motivos emocionales.

2. ¿Cómo ha vivido su padecimiento?

Yo lo he ido superando, desde un inicio fue bastante drástico y he tenido bastantes complicaciones pero he ido aprendiendo, he tenido la oportunidad de buscar sistemas que me permitan ir superando mi condición he pasado por etapas fuertes ahorita estoy dentro de una depresión que ya tiene varios años pero estoy saliendo de ella.

3. ¿A qué edad presentó la primera crisis epiléptica?

A los 22 años, bueno conocida por que anteriormente, no tenía la noción concreta por que no tenia conocimiento de que era epilepsia; mi pareja con la que yo viví pensaba que yo me drogaba, porque manifestaba ausencias , posteriormente después comentó que ella pensaba que yo me drogaba porque tenía ciertas condiciones muy particulares pero ya cuando nos separamos a consecuencia de muchos tipos de esas cosas, yo vuelvo a la casa familiar, y por toda esa condición tan fuerte que tuvimos del problema económico, social, familiar tan duro ya en casa de mis familiares me da una crisis generalizada, junto a nuestra casa vivía un médico y fue y me vio y rápidamente dijo “no pues Jorge tiene epilepsia llévenlo a neurología para que le hagan estudios para que vean cual es su causa” en ese momento podría ser un tumor, un derrame, muchas causas para mí en ese momento después de estudios empezaron las tomografías que eran bastante difícil pero me lo hicieron en neurología y ya me dijeron que la epilepsia era asintomático, que por alguna razón yo de muy chico me caí muchas veces yo era muy travieso y me golpee muchas veces en a cabeza, entonces no hay una razón definida; me llegó a decir el médico por que es una patología que tenemos muchos los epilépticos que queremos ver cuál es el origen de nuestra enfermedad para ver cuál es la cura, entonces llega el momento en que te dicen pues no hay factor en específico que tendríamos que regresarnos en el tiempo para encontrar cuál fue tu verdadera razón de tu enfermedad, entonces se queda así no hay razón por la que vino y ahí va diluyéndose un poquito de que no te vas a curar, en otra enfermedad tomas medicamentos y te curas y un mal se queda en esa condición de que todavía no te puedes curar, tienes que convivir con él.

4. ¿Qué tipo de epilepsia le diagnosticaron?

5. Antes de acudir a una institución de salud, ¿asistió a otras alternativas de curación?

Afortunadamente no, te digo sí conocía al médico y al día de hoy que participo en éstas terapias he conocido a gentes que han vivido un montón de alternativas y tan nefastas; en el manejo de su enfermedad en mi pareja que es epiléptica también pues la llevaron con curanderos y le dieron tesitos, hierbas y eso. A mí se me manifestó ya después en un grado de estudios más o menos alto entonces ese tipo de cosas yo no los acepto.

6. ¿Aparte de tener epilepsia padece alguna otra enfermedad?

Afortunadamente no.

7. ¿Actualmente presenta crisis epilépticas?

Si, de tipos de ausencias con mordeduras, automatismos.

En caso de ser afirmativo

8. ¿Con qué frecuencia?

Es variable, la carga de trabajo, mi condición de alimentación ahorita tuve una situación de cambio de trabajo en el área donde yo trabajaba supuestamente iba a ser bastante

cómoda pero no fue así, era bastante intenso, empecé a bajar de peso, este había una carga más intensa en el trabajo, yo por eso me metí en la burocracia porque era un trabajo mas o menos cómodo, tenía acceso a muchas cosas para incluso estudiar por eso me metí a la burocracia ahorita tuve una etapa me metí al sindicato 2 años pero no teníamos hora de entrada ni de salida y me afectó bastante, se incrementaron mucho mis crisis pero ahorita ya me salí.

¿Usted puede considerar el estrés como un motivo para que le den crisis?

El estrés es un motivo, un factor demasiado fuerte en la manifestación de las crisis epilépticas.

Y ahorita ¿cuántas crisis presenta?

Pues para mí ahorita que te diré son, una vez al mes aproximadamente. (Caso No.7)

9. ¿Quién o quienes le han auxiliado durante sus crisis epilépticas?

En este momento mi pareja.

¿Y en la vía pública o en el trabajo?

En mi trabajo ya también me conocen, o sea yo no me cerré en ese aspecto no le puse un tabú a mi enfermedad y yo siempre manifesté que estoy enfermo de epilepsia, en mi trabajo me han ayudado, luego inadecuadamente por que a la gente le da miedo. Con mi familia hay ocasiones en el que luego estoy meditando algo y me dicen “cómo estas Jorge” me llaman por mi nombre y les dijo “no estoy bien, estoy bien”, por que ya percibían cuando empezaba a chupetearme los labios y eso y “cuidado, cuidado, tiene una crisis epiléptica”. Una mecánica que me decía el doctor es decir jálénle el dedo medio eso genera un impulso que de alguna manera es una referencia en el cerebro que empieza a reorganizarse el cerebro para que se reestablezca las crisis y entonces mi familia luego, luego se ponía a jalarme el dedo medio.

¿Entonces su familia si sabe cómo auxiliarlo en las crisis?

Mi familia, toda mi familia sabe como atenderme, mis compañeros de trabajo yo los he ido induciendo a que comprendan cómo es mi enfermedad.

10. ¿Qué tipo de ayuda le ha brindado durante las crisis?

Vida Personal

11. ¿Qué actitud o reacción tomó después de conocer el diagnóstico?

Inicialmente pase por una tapa de depresión bastante fuerte porque estaba por finalizar mi carrera a consecuencia de conocer mi enfermedad y no nada mas conocerla sino afrontarla yo una vez llegue a mi trabajo y me dijeron sabes que ya no puedes entrar ya no tienes trabajo pero porque pues a consecuencia de mis crisis yo faltaba mucho tenia una situación de agotamiento físico y emocional que quería escapar por un lado quedarme escondido en mis cobijas y por el otro lado un cansancio tremendo entonces faltaba a mi trabajo. También me pasaba esa situación en la escuela y me dieron de baja me corrieron de la escuela también entonces al afrontar toda esta situación y empezar a ver que era una enfermedad que iba en contra de mi vida.

¿Usted estaba trabajando y estudiando?

Cuando empecé con mis crisis (afirmo) y tenía una condición de ya vivir con una pareja mi pareja me corrió, me corrieron del trabajo y me corrieron de la escuela me fui hasta abajo.

12. ¿Usted lleva a cabo las medidas terapéuticas necesarias para el cuidado de la enfermedad?

Por supuesto.

13. ¿Usted sabe que tiene alguna restricción en relación a su enfermedad?

Claro, afortunadamente mira yo lo he visto en otras enfermedades como la diabetes tengo un cuñado que le acaba de dar y el dice yo no bebo y el dice pero actualmente toda la semana bebe y a mi me dijeron hace mas de 30 años tu no puedes tomar estimulantes que son por ejemplo la coca cola, café, chocolate, alcohol, olores como tener todo ese tipo de cosas y mira yo tengo mas de 30 años sin tomar alcohol no tomo coca cola no fumo y mi vida es mas sana de alguna manera una cosa que me estimula bastante es que cuando llego con las personas me dicen que cuantos años tiene usted y les digo que me faltan 4 años para los 60 y me dicen no se le notan ósea no me veo tan grande entonces al principio si me costo mucho trabajo romper ese ritmo de vida porque mi pareja bebía, con mis compañeros con los que salí de la vocacional, todo mi circulo social pues nos íbamos de parranda alas discos en aquellos tiempos, pero que paso tuve que alegrarme de todos los que eran mis amigos porque bebían entonces yo iba a verlos y mis compañeros del trabajo también bebían me fui entonces me metí en una etapa muy fuerte en donde me aislé porque el ambiente era de ir y beber y ya la gente tomada te decía no pues tomate una y al rato insistían no pero pues conmigo yo si soy tu cuate bébete una y les decía no, pues no puedo, no puedo y no bebía entonces afortunadamente lo pude mantener y te digo que tengo mas de 30 años sin una gota de alcohol.

¿Qué otras restricciones considera que tenga?

Dormir bien llevar una vida tranquila este no una vida totalmente sedentaria por que hay que hacer ejercicio, trabajar tener motivaciones perspectivas en la vida.

14. ¿Su padecimiento le ha excluido de una vida en pareja?

15. ¿Qué sentimientos han estado presentes cuando inicia una relación sentimental?

Como esta relación se establece dentro de este marco que es la enfermedad, hay muchos factores que ya no es necesario arrancar en relación a la enfermedad por que los dos conocemos la enfermedad, entonces eso abre bastante la situación de la pareja en este caso no me ha costado tanto trabajo por que ya de por si yo lo padezco. Eso me limito mucho en establecer relaciones de pareja anteriormente, me sentí muy limitado por que llegar a confrontar a una persona y decirle padezco esta enfermedad y ver el rechazo de una persona y como yo ya lo había vivido había temor a enfrentar esa realidad.

Al día de hoy es bastante, pues que te diré estar así con el sexo opuesto ya no me cierro tanto, hubo barreras que yo tuve en ocasiones de hasta de ser bastante sucio, desarreglado, lo tomaba como una barrera para que no se diera esa situación de rechazo, entonces eso me protegía del sexo opuesto para no tener relaciones con nadie.

16. ¿Su padecimiento ha sido una causa para terminar una relación?

Aspecto Familiar

17. ¿Cuál fue la reacción de la familia al conocer el diagnóstico?

Por mi parte yo viví mi relación familiar básicamente con mi abuela como mi madre, por que mi madre tubo problemas con su pareja, mi padre y este, mi madre tubo otra relación de pareja y yo tuve otros tres medios hermanos, yo fui el chico de su primer matrimonio y después mi mamá tuvo otros y en el aspecto del apoyo familiar mis hermanos me apoyaron bastante, tuve bastante comprensión afortunadamente somos una familia que pues no muy económicamente bien pero cultural si era, si existía un apoyo con los hijos de mis hermanos a consecuencia de mi enfermedad yo no he establecido relaciones de pareja posteriormente no tuve hijos así surgió un poco de temor del tabú al tener hijos y en el caso de mi mamá me apoyo pero hasta la muerte osea las madres son muy lindas entonces, una cosa que me entere hace poco y me sentí muy emocionado es que mi madre decía que no le temía a la muerte y no sentía ninguna malestar en morirse pero sentía dejarme solo. mi madre, incluso sabia que yo era autosuficiente, responsable y para no ser una carga para mí por que osea se alejó mejor de mí, para no hacerme sufrir entonces me encargo con otros familiares con su hermana mayor con la cual todavía vivo ahí y este mejor se alejaba yo iba y la buscaba y entonces mi madre padeció de su circulación le tuvieron que amputar una pierna y por la circulación murió del corazón pero siempre trataba de mantenerme al margen para que yo no sufriera entonces el apoyo fue total mi padre más bien mi abuelo me apoyo para vivir una condición buena mi abuelo fue el que siempre me motivo a estudiar a superarme a hacer alguien y el cuando supo de mi enfermedad y todo me dijo “esta es tu casa, sal adelante” no me exigió ni me rechazo, no me corrió fue bastante bueno mi abuelo que yo lo tome como un padre.

18. ¿Su familia tiene conocimiento de la enfermedad?

Si por que en este caso la familia con la que más me quede fue con mi hermana mayor y con sus hijos que el día de hoy pues ya son adultos ya son casados y este y algunas de mis sobrinas son trabajadoras sociales entonces tienen conocimiento y el conocer de mi enfermedad y yo manifestarlo me sirve también de motivación en algunos aspectos conocer de mi primo pues en ese aspecto hay el conocimiento total de mi familia de lo que es mi enfermedad.

¿Usted considera que hay sobre protección?

No conmigo no hay seguridad, protección no porque si me hicieron culturalmente mi preparación si me enseñaron a valerme por mi mismo no buscar una sobre protección yo siempre estoy analizando, cuidando mi proceder hacia donde me dirijo entonces la protección fue algo que yo por mi ética y mi moral personal no acepte, entonces si en lo personal si he recibido apoyo económico pero he tratado de ser autosuficiente ahorita estoy en un lugar de mi trabajo tengo menos de tres meses para jubilarme en mi trabajo y tengo proyectos para obtener otras perspectivas de ingresos personales y con mis limitaciones no me limito económicamente pero si he tratado de salir adelante yo solito nunca he tenido un apoyo económico mas bien moral, sobre protección yo lo he visto ahora en la perspectiva de mi pareja de que “no planches, no laves” sobre algunos accidentes y luego hasta me pide que yo le planche su ropa no porque sus restricciones que tenia y esa sobreprotección que le daban de que tu no te metas a la cocina y este si hay alguien en la cocina ya puedes entrar y la plancha prohibidísima entonces todas esas sobre protecciones yo no las conocí yo me lavaba yo me planchaba yo me iba al trabajo me di cuenta en mi pareja actual de que por ejemplo ella no trabajo porque no debía salir sola a la calle salía ala calle con su mamá yo siempre desde niño osea solo para todos

lados no entonces este mi madre siento que también en ese aspecto la quise mucho porque pues tuvo valor para dejarme emprender.

19. ¿Cómo considera que es el apoyo familiar ante la enfermedad que padece?

20. ¿Considera que existe sobreprotección ó exclusión en su familia en relación a su enfermedad?

21. ¿Su familia le permite realizar actividades propias del hogar sin ninguna limitación?

Aspecto Escolar

22. ¿Considera que la epilepsia afecta ó afectó a su rendimiento escolar?
Muchísimo

23. ¿De qué forma?
El aspecto de la memorización, este yo cuando no hay todavía una manifestación así permanente de la enfermedad osea total yo me acuerdo que pues era dentro del rango medio superior en las disciplinas mas difíciles por ejemplo matemáticas a nivel superior el cálculo osea análisis matemático y esas disciplinas que son bastante complejas en matemáticas, química y física todo osea me agrado incluso la disciplina de la ingeniería porque yo sabia que era eficiente pero a través de manifestarse de manera fuerte ya comunicado entonces ya la enfermedad mi rendimiento intelectual bajo muchísimo la asimilación la comprensión y la memorización principalmente la memorización fue lo tremendo. (Caso No.7)

24. ¿Tuvo alguna limitación en las instituciones educativas en relación a su enfermedad?
Ninguna.

25. ¿Alguna vez presentó crisis epilépticas cuando estudiaba?
SI.

26. ¿Cómo fue la actitud de las autoridades o compañeros presentes?
Bueno mira en la institución que yo estude fue en el politécnico y de alguna manera osea nunca hubo así una segregación o marca de que cuidado con ese individuo osea las autoridades jamás me llamaron a una entrevista o algo de que, que tiene usted o que le pasa o algo no, yo me desenvolví totalmente bien en la escuela, me dieron de baja me corrieron osea me tuve que regresar presentar mis exámenes para poder restablecer mis estudios y un objetivo que tuve a pesar de la enfermedad fue terminar mi carrera aunque no me titule porque yo dije ya no es un rendimiento adecuado y no quiero ser deshonesto conmigo mismo y con una institución no de llegar y tener una licenciatura que pues ni la iba a ejercer y ni iba hacer algo verdadero osea como una falta a mi madre e iban a decir el ingeniero fulano de tal yo soy Jorge Santillán nada mas osea no quiero títulos así como si fueran mobiliarios no el ingeniero nada mas por decir, luego hay personas que compran sus títulos.

¿Por qué lo dieron de baja?

Por mi falta de rendimiento escolar o sea hay que presentar exámenes y este a conceder la enfermedad o sea presentas tus materias llega el fin de semestre presentas tus asignaciones y ahí se ven las calificaciones y cada vez eran mas bajas, mas bajas hasta que repruebas una asignación y luego tienes que tratar de salvarla por medio de los exámenes de titulo de suficiencia pero como no los aprobabas entonces con cierta cantidad por reglamento de materias no aprobadas te dan de baja pero no por ninguna restricción institucional.

27. ¿Sufrió discriminación por parte de las autoridades de una institución educativa ó compañeros de clase?

En caso afirmativo

28. ¿Cuál fue la situación?

Economía Familiar

29. ¿Usted participa con la economía familiar?

Si.

30. ¿Cuántas personas participan con los gastos de la familia?

Solamente yo.

¿Cuánto es el ingreso mensual familiar?

Pues mira como mi pareja también trabaja, pues cada quien mantiene sus gastos muy aparte, ahorita mi ingreso seria de \$9,000.00 pesos al mes, por los bonos mensuales que me han llegado.

31. ¿Del ingreso familiar cuanto destina para su atención médica?

Al día de hoy bueno fue un factor en el aspecto de economía de correr el riesgo, primero busque trabajar en una institución de gobierno para el acceso ala asistencia pública después buscar a través de esta institución la mejor manera de tratamiento y siempre lleve una buena disciplina médica para que lleve mi mejor acceso a la medicina al tratamiento.

¿Pero entonces ahorita usted ya no gasta dinero o no asigna algún gasto?

Ahorita en esta etapa de mi vida si porque por ejemplo hace poco que tuve problemas de salud tuve necesidad de hacer un poquito más de cuidado porque como uno toma medicamentos tu sensibilidad estomacal es bastante fuerte entonces tienes que cuidarte bastante.

32. ¿El ingreso mensual cubren con los gastos de la familia?

Si como no, afortunadamente en mi trabajo tuve la oportunidad de llegar a lo de mis estudios y sin dudar llegue al grado máximo del trabajador en el empleo general que pude tener mi categoría es la mas alta.

En caso negativo

33. ¿Obtiene ayuda económica de algún familiar o amistad?

Aspecto Laboral

34. ¿Afecta la epilepsia al rendimiento laboral?
No.

35. ¿De qué forma?

36. ¿En el área donde labora tienen conocimiento de la enfermedad que padece? (Si / No, ¿Por qué?)

Yo los informe de que padecía mi enfermedad como se me manifestaba y siempre tuve cuidados, trabaje con abogados he trabajado en diferentes áreas y nos daba una información incluso tuve bastantes situaciones bastantes favorables sobre una licenciada que me decía cuando necesitara ir al medico que me fuera y si me sentía mal que me fuera, eso me motivaba muchísimo para trabajar mas y rendir mejor en el trabajo entonces siempre tuve una buena relación mis compañeros a cualquier nivel conocían mi enfermedad y me auxiliaban inmediatamente.

¿En que institución trabaja?

Yo trabajo en la secretaría de agricultura, soy empleado de gabinete.

37. ¿Cómo fue la relación de sus compañeros y jefe al conocer su padecimiento?

38. ¿Ha sufrido de discriminación en su trabajo?

39. ¿Cómo lo enfrentó?

Vida social

40. ¿Su padecimiento lo ha limitado en sus actividades recreativas ó de diversión?
No, me gustaba el fútbol americano y como me dio un poco mayor ya estaba satisfecho en muchos aspectos y en la actividad deportiva.

En caso afirmativo

41. ¿En qué aspecto?

42. ¿En algún momento ha sufrido de discriminación social?
Luego hay personas bastante injustas pero afortunadamente tengo una buena preparación y no me presto a esas limitaciones a esas restricciones que quieren hacerme esas personas y si tengo la oportunidad les hago ver que no es adecuado, en mi trabajo ahorita hay un compañero en el área de sistemas que trataba de relegarme un poco pero a de ver sido porque yo estuve en el sindicato el odia el sindicato entonces ya me di cuenta entonces lo he tratado de ir tratando y ya me acepta más entonces mi enfermedad no me restringe, si he visto personas que se bloquean demasiado se sienten mal o se vuelven hasta agresivos.

43. Explique la situación

44. ¿Esta situación afecta su autoestima?

45. ¿De qué forma?

46. ¿Tiene conocimiento sobre los derechos humanos?

Si.

47. ¿Asiste a grupos de apoyo que le permita comprender y / o enfrentar la enfermedad? (Si / No, Por que)

Si, este grupo se divulga a través de carteles en el metro incluso una compañera de trabajo dice mira Jorge aquí hay un letrero de esto y luego, luego tome los datos y vine a la primera conferencia que pude de la doctora y ella me dijo no pues los siguientes sábados es aquí en el edificio y entonces vine y es que yo anteriormente había participado ya en un grupo de neuróticos anónimos que me sirvió también esa terapia y en el grupo de los optimistas, yo siempre he buscado algunas alternativas para mi enfermedad.

48. ¿Cuál es su proyecto de vida?

Si, mira ahorita estoy por jubilarme arreglar mi jubilación estamos por la situación del cambio de la ley del ISSSTE entonces ahorita hay unos proyectos del gobierno de reducir la plantilla laboral que son los burócratas entonces lo que están haciendo es cancelarlas y por la cancelación de las plazas nos benefician con un dinero que se nos da ese dinero lo tengo proyectado para comprar una propiedad acá por el estado de Hidalgo que me están sugiriendo sino en otro lado e ir iniciando un proyecto a mí me gusta mucho la fotografía además, entonces siento que por ahí puedo hacerlo por la fotografía pero a nivel de estudios yo tuve como estudios adicionales la carrera de técnico electricista entonces yo soy electricista aprendí mecánica algo de herrería o sea tengo muchas alternativas para trabajar, entonces yo no siento alguna limitación digo yo hasta de pintor puedo resolver mi situación, y digo ya con mi jubilación ya teniendo un ingreso estable y otros proyectos que pueda hacer voy a salir bastante bien hasta siento que vendiendo éxito podría yo ser buen vendedor, siempre se puede.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL



GUIA DE ENTREVISTA

CASO No. 8

ESTUDIO DE CASOS SOBRE LA CONDICIÓN SOCIAL DEL PACIENTE CON
 EPILEPSIA

Objetivo: Analizar la situación del paciente diagnosticado con epilepsia identificando las principales problemáticas sociales e individuales que enfrenta.

Datos del paciente

Nombre (s): José Eduardo	Apellido paterno Rodríguez	Apellido materno: Caballero	Sexo: Masculino
Edad: 25 años	Estado civil: Unión Libre	Ocupación: Comerciante	Escolaridad: Secundaria

Domicilio del paciente

Calle: Emiliano Zapata	Número exterior: 100 interior 7	Colonia: Los Reyes
Delegación o municipio: La paz	Ciudad o Estado: Estado de México	Teléfono: 58586516

Vive en casa: <input type="checkbox"/> Propia <input type="checkbox"/> Rentada <input checked="" type="checkbox"/> Con Familiares <input type="checkbox"/> Prestada

En relación a la enfermedad

1. ¿Sabe usted en qué consiste la enfermedad de la epilepsia?
 No tengo una definición de le enfermedad sólo se que ocurre mediante crisis epilépticas, que sucede en un descontrol del funcionamiento del cerebro.

2. ¿Cómo ha vivido su padecimiento?
 Al principio si fue muy difícil porque mi familia no sabía que era lo que me pasaba a mí me dio las crisis cuando tenía 10 años, y en ese tiempo mi papá no tenía trabajo y apenas empezaban con el negocio de la ropa recuerdo que me llevaron a urgencias y fue ahí donde me diagnosticaron la epilepsia y posteriormente me canalizaron al INNN.

3. ¿A qué edad presentó la primera crisis epiléptica?

4. ¿Qué tipo de epilepsia le diagnosticaron?

No se sólo me dijeron que tenía crisis tónico-clónicas.

5. Antes de acudir a una institución de salud, ¿asistió a otras alternativas de curación?

Su mamá comentó: si mi comadre me dijo que lo llevara al templo donde ella asiste para ver si la enfermedad era otra cosa, y como la verdad yo estaba muy preocupada lo lleve para ver que más podían hacer, sólo le dieron una limpia y le pusieron muchas cosas en la cabeza pero como no veía solución lo seguía llevando al doctor hasta que preguntándome salió que por una caída muy fuerte que tuvo en las escaleras de muy niño, podría haber sido la causa.

¿Y cómo fue la caída?

Nosotros vivíamos en departamentos y hasta el 5to piso, esa vez el niño estaba en su andadera y en un descuido se salió hasta caerse de las escaleras, ya ve que hay un descanso a la mitad, pues hasta ahí se quedó, ahora si que se rodó aunque la andadera amortiguo un poco el golpe si se pegó en la cabeza.

6. ¿Aparte de tener epilepsia padece alguna otra enfermedad?

No.

7. ¿Actualmente presenta crisis epilépticas?

Sí, aunque no son muy seguidas pero sí.

En caso de ser afirmativo

8. ¿Con qué frecuencia?

Pues la semana pasada no tuve, hace 15 días tuve como dos, es esporádico pero al mes sí tengo como 2 o 3 crisis.

9. ¿Quién o quienes le han auxiliado durante sus crisis epilépticas?

MI familia, mi esposa.

¿Y en la vía pública o en el trabajo?

Casi nunca salgo solo pero cuando estoy en la calle pues nadie la gente solo se acerca para ver pero no saben como y en mi trabajo no estoy solo tengo a mi familia, como es negocio familiar, nosotros nos dedicamos a la venta de ropa.

10. ¿Qué tipo de ayuda le ha brindado durante las crisis?

Aquí en mi casa pues lo básico. *Su mamá comentó:* sólo cuidar que no se este pegando con las cosas, lo tratamos de tranquilizar le cuidamos su cabeza.

Vida Personal

11. ¿Qué actitud o reacción tomó después de conocer el diagnóstico?

Como era muy niño, pues si me molestaba no ser como los demás, porque luego ya no podía jugar fútbol, o con mis amigos, aunque también me daba coraje que se burlaban de mi mis compañeros ya por eso nada más estudie hasta la secundaria. También como que me aislé para que nadie me viera, no quería que supieran que estaba enfermo, me daba pena. Pero ahorita siento que las crisis ya no son seguidas y que puedo llevar mi vida normal.

12. ¿Usted lleva a cabo las medidas terapéuticas necesarias para el cuidado de la enfermedad?

Si, trato de hacer todo lo que los médicos me dicen, me tomo el medicamento. Ahora si que ya aprendí porque antes me valía no quería tomarme el medicamento y me enojaba y pues si lo sentía después cuando venían las crisis.

13. ¿Usted sabe que tiene alguna restricción en relación a su enfermedad?

Si, cuando uno tiene esta enfermedad siento que hay muchas a parte de las que te dicen los doctores como el no tomar, el no fumar, el no tomar café o coca cola, no desvelarme, etc., y la lista es mas grande pero uno trata de tener una vida normal. Hay veces en que si me gustaría irme con mis cuates a tomar unas cervezas pero tengo que medirme si no quiero tener una crisis.

14. ¿Su padecimiento le ha excluido de una vida en pareja?

Afortunadamente no, bueno al principio si pensé en esta situación, pero como te digo yo trataba de tener una vida normal y en una fiesta conocí a mi esposa aunque ahorita estamos viviendo en unión libre, nosotros nos queremos casar para el otro año primero Dios. Cuando la conocí yo no le dije de mi enfermedad ella después se dio cuenta pero lo mas importante es que quiso seguir conmigo y yo me sentí muy bien con su apoyo hasta que le propuse que viviera conmigo yo tomo en cuenta esa actitud de la gente hacia a mí.

15. ¿Qué sentimientos han estado presentes cuando inicia una relación sentimental?

La inseguridad o el saber como decirle que tengo esta enfermedad, por eso yo nunca decía nada afortunadamente la persona que esta a mi lado es la que me acepta como es.

16. ¿Su padecimiento ha sido una causa para terminar una relación?

No.

Aspecto Familiar

17. ¿Cuál fue la reacción de la familia al conocer el diagnóstico?

Su mamá comentó: al principio si fue de desesperación y angustia pero siempre voy a apoyar a mi hijo en todo, antes me ponía a llorar pero ahora veo que lo tenemos que sacar a delante, tenemos que ver que haga su vida como cualquier otra persona.

18. ¿Su familia tienen conocimiento de la enfermedad?

Su mamá comentó: No mucho, sólo lo que sabemos de los doctores o vemos de Lalo nada más.

19. ¿Cómo considera que es el apoyo familiar ante la enfermedad que padece?

Siempre he tenido el apoyo de mis papás y hermanos y es algo que le agradezco mucho a Dios, porque antes era muy renuente a todo lo que me pasaba y me enojaba con migo mismo.

20. ¿Considera que existe sobreprotección ó exclusión en su familia en relación a su enfermedad?

No, nunca he vivido exclusión en mi familia y creo que tampoco sobreprotección. Si me cuidaban mucho de niño, pero siento que no llegaron a la sobreprotección.

21. ¿Su familia le permite realizar actividades propias del hogar sin ninguna limitación?

Si, aunque como trabajo casi no realizo quehaceres de aquí de la casa.

Aspecto Escolar

22. ¿Considera que la epilepsia afecta ó afectó a su rendimiento escolar?
Pues no creo, yo nunca fui muy estudioso o dedicado al estudio siempre era de 7 o 6 de calificación y mejor decidí trabajar con mi papá.

23. ¿De qué forma?

24. ¿Tuvo alguna limitación en las instituciones educativas en relación a su enfermedad?
No, si dejé de estudiar fue por decisión propia, los maestros si sabían de la enfermedad que tengo pero no hubo problemas con eso.

25. ¿Alguna vez presentó crisis epilépticas cuando estudiaba?
Si varias veces.

26. ¿Cómo fue la actitud de las autoridades o compañeros presentes?
En la primaria cuando me empezaban a dar las crisis fue muy feo para mí porque me veían mal, y hasta entre ellos decían que no querían jugar conmigo por que me daban las crisis talvez porque les daba miedo, o no se pero viví un rechazo en ese momento. En la secundaria sentí que las crisis fueron menos mis compañeros y maestros sabían que tenía la enfermedad y me auxiliaban ahí ya fue otro trato, sentí que pasaría lo mismo pero no.

27. ¿Sufrió discriminación por parte de las autoridades de una institución educativa ó compañeros de clase?

En caso afirmativo

28. ¿Cuál fue la situación?

Economía Familiar

29. ¿Usted participa con la economía familiar?
Si, trabajo con mi papá en el negocio.

30. ¿Cuántas personas participan con los gastos de la familia?
Sólo mi papá y yo.

¿Cuánto es el ingreso mensual familiar?

Es muy variable porque a veces nos va bien y hay días que no vendemos mucho, se podría decir que al mes serian unos \$6,000.00 pesos porque también tenemos que apartar lo de la inversión y eso.

31. ¿Del ingreso familiar cuanto destina para su atención médica?
Lo del medicamento, que seria más de 800.00 pesos al mes más o menos.

31. ¿El ingreso mensual cubren con los gastos de la familia?
Si, a veces.

En caso negativo

33. ¿Obtiene ayuda económica de algún familiar o amistad?
No, de nadie.

Aspecto Laboral

34. ¿Afecta la epilepsia al rendimiento laboral?
Pues en mi caso no, no tengo ningún problema.

35. ¿De qué forma?

36. ¿En el área donde labora tienen conocimiento de la enfermedad que padece? (Si / No, ¿Por qué?)
Es familiar.

Vida social

37. ¿Su padecimiento lo ha limitado en sus actividades recreativas ó de diversión?
No, a mime gusta jugar futbol y siempre lo he hecho esa sería la única actividad que yo hago.

En caso afirmativo

38. ¿En qué aspecto?

39. ¿En algún momento ha sufrido de discriminación social?
Solamente en la primaria pero talvez por esa edad los niños no sabían que era lo que me pasaba en su momento si me afecto mucho pero de ahí en fuera no he pasado por otra situación a esta edad.

40. Explique la situación

41. ¿Esta situación afecta su autoestima?
Si en ese momento me afecto mucho por que ya no quería ir a la escuela o seguir con mis estudios y bueno a esa edad los niños son muy crueles y si me deprimía, lloraba porque no quería ir a la escuela hasta que mis padres tuvieron que ir hablar con la directora para que no sucediera lo mismo en la escuela pero aún así me afecto mucho.

42. ¿De qué forma?

43. ¿Tiene conocimiento sobre los derechos humanos?
No.

44. ¿Asiste a grupos de apoyo que le permita comprender y / o enfrentar la enfermedad? (Si / No, Por qué)
No, tampoco, porque no tengo conocimiento de algún grupo y por el tiempo como nosotros trabajamos todos los días.

45. ¿Cuál es su proyecto de vida?
Quisiera casarme formar mi propia familia y seguir adelante con esta enfermedad porque afortunadamente tengo gente a mi lado que me apoya en todo y les doy las gracias.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL



GUIA DE ENTREVISTA

CASO No. 9

ESTUDIO DE CASOS SOBRE LA CONDICIÓN SOCIAL DEL PACIENTE CON
 EPILEPSIA

Objetivo: Analizar la situación del paciente diagnosticado con epilepsia identificando las principales problemáticas sociales e individuales que enfrenta.

Datos del paciente

Nombre (s): Karina	Apellido paterno: Valencia	Apellido materno: Castillo	Sexo: Femenino
Edad: 34 años	Estado civil: Soltera	Ocupación: Hogar	Escolaridad: Lic. Contaduría

Domicilio del paciente

Calle: 30	Número exterior: No. 60	Colonia: El Sol
Delegación o municipio: Nezahualcoyotl	Ciudad o Estado: Estado de México	Teléfono: 57436504

Vive en casa:
 Propia Rentada Con Familiares Prestada

En relación a la enfermedad

1. ¿Sabe usted en qué consiste la enfermedad de la epilepsia?
 Pues yo se que es un enfermedad que no es hereditaria, que resulta por distintas situaciones por tener malformaciones en el cerebro que ocasionan descargas eléctricas y estos pues son malformaciones o alteraciones en las células que van a ocasionan lo que son los ataques epilépticos, éstos se pueden localizar en distintos focos, y va hacer la manera de la presentación de las crisis que se obtengan si van a ser muy fuertes, o van hacer cortas o van a ser leves según los distintos focos que se afecten con estas malformaciones o simplemente la descargas eléctricas y esto puede haberse iniciado pues por problemas al momento de nacer, o por algún trastorno durante el resto de la vida o una impresión muy fuerte un golpe o problemas de alguna enfermedad que se haya complicado y que cause males en el cerebro.

2. ¿Cómo ha vivido su padecimiento?

Pues yo lo he vivido de una manera muy chistosa por que pues a mi me empezaron a dar las crisis desde que tenía 7 años pero pues eran ausencias muy pasajeras muy ligeras y pues en mi caso desde un inicio no me empezaron a dar medicamentos, por que a mi me decían que lo que me pasaba era que yo necesitaba a que me dedicara a curar gente que se me metían espíritus en el cerebro.

¿Quién le decía todo esto?

Pues con las personas con las que me llevaban porque le digo que desde un principio yo no tome ningún medicamento sino a mi me llevaban a templos espiritualistas y era lo que me decían.

¿Y quien la llevaba?

Mi mamá.

¿Desde niña la llevaban entonces a los templos, nunca la llevaron a un medico?

No

¿Hasta que edad la llevaron con un medico?

Pues ya hasta como los 14 años

¿Y antes no tomaba algún medicamento?

Pues no yo me mantenía estable lo único que me decían que como era muy pequeña todavía no era tiempo de que yo cumpliera y nada mas me daban como calmantes tranquilizantes y formas de relajación para que yo no me pusiera muy mal porque a mi me decían que se apoderaban seres negativos en mi por eso me ponía yo mal

¿Entonces las crisis fueron de ausencia?

Pues es que yo solo en una ocasión de muy chiquita este convulsione cuando tenia un año de edad y este pero en esta ocasión no hubo ninguna causa porque yo convulsionara de eso se extrañaron mucho los doctores porque yo no tenia gripa o alguna enfermedad en el estomago ni nada entonces la convulsión se dio así por si sola sin ninguna justificación.

3. ¿A qué edad presentó la primera crisis epiléptica?

4. ¿Qué tipo de epilepsia le diagnosticaron?

Pues hasta tiempo pasado me habían dicho que tenían tónico clónico generalizado porque me daban de todos tipos pero pues últimamente siento que ya se me han retirado así que me den de distintos tipos ya las que me dan son las parciales simples o las simples solamente.

5. Antes de acudir a una institución de salud, ¿asistió a otras alternativas de curación?

Si yo iba a los templos.

¿Y que tipo de religión practica?

No, yo soy católica pues es que ahí no te exigen tener una religión osea ahí no son lugares de una sola religión puede ir gente de cualquier religión, pero yo hasta cierto punto si creo pues si creo en esos lugares porque luego yo iba muy mal y eso, yo tenia el problema del aura yo siento así que me ahorcan cuando me voy a poner mal y luego cuando yo iba a esos lugares el que según era el guía el que curaba me hacía así (señalo

su mano en su cuello) 3 veces y le tronaba su mano y se me quitaba esa molestia de la garganta.

¿Esa sensación era cuando le iba a dar una crisis?

Cuando me iba a dar una crisis, sigue siendo esa sensación eso es a lo que llaman el aura el aviso cuando me va a dar una crisis.

6. ¿Aparte de tener epilepsia padece alguna otra enfermedad?

No.

7. ¿Actualmente presenta crisis epilépticas?

Si.

En caso de ser afirmativo

8. ¿Con qué frecuencia?

Pues ya últimamente las presentó con menor frecuencia en tiempos pasados todavía me daban luego hasta 2 crisis por día y a la semana me daban unas 8 por semana y ahorita ya se me presentaban esa cantidad al mes 6 al mes 7 al mes y últimamente ya me dan hasta 4 por mes actualmente y hay meses en que ya nada mas 2 o ha habido 1 mes en el que ya no he presentado ninguna crisis entonces ya se a disminuido bastante.

¿Y que tipo de crisis presenta actualmente?

Pues son las parciales simples y las complejas.

9. ¿Quién o quienes le han auxiliado durante sus crisis epilépticas?

Aquí en mi casa los que se dan cuenta son mis hermanos y me auxilian pero luego no se dan cuenta de que me dan las crisis si estoy en la calle o eso si se da cuenta la gente me auxilia pero yo cuando reacciono ya veo la bola de gente a mi alrededor ellos tratan de ayudarme pero como no saben como ayudarme pues luego hasta hacen mas daño no saben.

10. ¿Qué tipo de ayuda le han brindado durante las crisis?

Mis hermanos saben como ayudarme en la calle ya veía a la gente con pedazos de algodón o cualquier otra cosa para ayudarme, la gente no sabe muy bien; por ejemplo yo voy a clases de zumba y durante el baile me dio una crisis lo que hicieron mis compañeros fue que me agarraron de todo el cuerpo para que yo no patalleara y no me dejaron moverme, mi compañera me dijo que fue por el espejo que estaba junto a mí y no me cortara pero yo quedé adolorida del todo el cuerpo, me dolían mis piernas.

Vida Personal

11. ¿Qué actitud o reacción tomó después de conocer el diagnóstico?

Yo lo tome tranquila porque como a mí me habían dicho que tenía el don de curar a la gente a mi me gusto y aún espero encontrar un lugar de esos para que me enseñen, con la enfermedad a mí me ha enseñado a que las personas que están conmigo son porque realmente me quiere no por compromiso, aquí veo quienes son mis amigos.

12. ¿Usted lleva a cabo las medidas terapéuticas necesarias para el cuidado de la enfermedad?

Si, me tomo los medicamentos que me dicen.

13. ¿Usted sabe que tiene alguna restricción en relación a su enfermedad?

Pues no porque yo no acostumbraba hacer todo lo que no puedo hacer a mi no me gusta el café o tomar o desvelarme, yo no acostumbraba hacerlo sólo lo de las comidas pero ya me acostumbre a eso.

14. ¿Su padecimiento le ha excluido de una vida en pareja?

En cierta parte si, pero es algo que a mi no me importa mucho, yo tenía un novio en la universidad y al principio me trataba muy bien, pero cuando yo empezaba a ponerme mal se alejó de mí, como te digo esta enfermedad me ha abierto los ojos con las personas, hay veces en que sólo se quedaba en una simple amistad o el alejamiento total de esa persona.

15. ¿Qué sentimientos han estado presentes cuando inicia una relación sentimental?

Pues yo no les decía nada a mis novios sólo que estaba enferma hasta que me veían de que se trataba se alejaban.

16. ¿Su padecimiento ha sido una causa para terminar una relación?

Aspecto Familiar

17. ¿Cuál fue la reacción de la familia al conocer el diagnóstico?

Como te digo mi mamá me llevaba a los templos y ella me atendía, mi papá no me creía decía que sólo me hacia la enferma hasta que por él me llevaron al doctor y mis hermanos les da igual.

18. ¿Su familia tienen conocimiento de la enfermedad?

Ahora ya un poco a veces me acompañan a las pláticas de epilepsia con la doctora.

19. ¿Cómo considera que es el apoyo familiar ante la enfermedad que padece?

Regular porque ahora mi mamá ya no está conmigo, mis hermanos trabajan y no me dejan hacer nada y mi papá pues a veces me atiende y a veces no porque me quedo sola.

20. ¿Considera que existe sobreprotección ó exclusión en su familia en relación a su enfermedad?

En mi familia de las dos porque mi mamá cuando tuve la oportunidad de que me vendiera unos puestos para que yo vendiera no quiso por mi seguridad, mis tíos y primos cercanos decían que me apoyaban pero cuando yo viví un tiempo con mi prima me corrió, tuvimos un problema pero nunca sentí su apoyo al contrario, hasta que me dijo que ya no me quería en su casa.

21. ¿Su familia le permite realizar actividades propias del hogar sin ninguna limitación?

No, ellos todo lo hacen.

Aspecto Escolar

22. ¿Considera que la epilepsia afecta ó afectó a su rendimiento escolar?

Pues al principio no, yo era aplicada en la primaria y secundaria cuando entre a la vocacional y a la ESCA me empecé a poner mas mal y me daban mas seguido las crisis porque yo quería concentrarme bien o leer un libro y es cuando me daban las crisis, a duras penas terminé mi carrera.

23. ¿De qué forma?

24. ¿Tuvo alguna limitación en las instituciones educativas en relación a su enfermedad?

No.

25. ¿Alguna vez presentó crisis epilépticas cuando estudiaba?
Si en la vocacional y en la ESCA.

26. ¿Cómo fue la actitud de las autoridades o compañeros presentes?
Pues normal si me auxiliaron, una de mis maestras me canalizó a un hospital con un conocido pero era de psiquiatría, y ya de ahí me canalizaron a un neurólogo.

27. ¿Sufrió discriminación por parte de las autoridades de una institución educativa ó compañeros de clase?
No, yo era muy seria casi no le hablaba a nadie entonces no me daba cuenta de su actitud.

En caso afirmativo

28. ¿Cuál fue la situación?

Economía Familiar

29. ¿Usted participa con la economía familiar?
No, me quedo en la casa.

30. ¿Cuántas personas participan con los gastos de la familia?
Mi papá solamente, mis hermanos trabajan en un café Internet pero lo que ganan son para ellos.

¿Cuál sería el ingreso mensual familiar?
No se cuanto gana mi papá nunca me lo ha dicho.

31. ¿Del ingreso familiar cuanto destina para su atención médica?
Mi papá tiene seguro y paga \$1,500.00 para el medicamento realmente es poco.

32. ¿El ingreso mensual cubren con los gastos de la familia?
Pues si para mi y mi papá.

En caso negativo

33. ¿Obtiene ayuda económica de algún familiar o amistad?

Aspecto Laboral

34. ¿Afecta la epilepsia al rendimiento laboral?
No he laborado.

35. ¿De qué forma?

36. ¿En el área donde labora tienen conocimiento de la enfermedad que padece? (Si / No, ¿Por qué?)

37. ¿Cómo fue la relación de sus compañeros y jefe al conocer su padecimiento?

38. ¿Ha sufrido de discriminación en su trabajo?

Si, cuando iba a pedir trabajo nunca me dieron, en cuanto sabían de mi enfermedad me decían que ellos me llamaban y en una situación de plano me dijeron que ellos no se querían a ser responsable de mí. Nunca he trabajado en el área de mi carrera ni tengo práctica, porque cuando quería hacer el servicio social mi papá me dijo que el me lo sacaba y así fue con una de mis tías que trabaja en Telmex.

39. ¿Cómo lo enfrentó?

Vida social

40. ¿Su padecimiento lo ha limitado en sus actividades recreativas ó de diversión?

Casi no tengo actividades recreativas sólo ahorita que voy a clases de zumba y hasta ahorita no he tenido algún problema.

En caso afirmativo

41. ¿En qué aspecto?

42. ¿En algún momento ha sufrido de discriminación social?

Sólo en el caso de pedir trabajo, en la calle los vecinos no me hablan yo dijo que es por esto.

43. Explique la situación

(No dijo alguna en específico)

44. ¿Esta situación afecta su autoestima?

Al principio si pero con lo de las pláticas a las que voy ya no me importa, he aprendido muchas cosas, y ya no me afecta tanto.

45. ¿De qué forma?

46. ¿Tiene conocimiento sobre los derechos humanos?

No.

47. ¿Asiste a grupos de apoyo que le permita comprender y / o enfrentar la enfermedad? (Si / No, Por que)

Si, al GADEP

48. ¿Cuál es su proyecto de vida?

Encontrar a mi mamá y buscar un templo espiritual y seguir con mi deseo de curar a la gente.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL



GUIA DE ENTREVISTA

CASO No.10

ESTUDIO DE CASOS SOBRE LA CONDICIÓN SOCIAL DEL PACIENTE CON EPILEPSIA

Objetivo: Analizar la situación del paciente diagnosticado con epilepsia identificando las principales problemáticas sociales e individuales que enfrenta.

Datos del paciente

Nombre (s): Luis Roberto	Apellido paterno Torres	Apellido materno: González	Sexo: Masculino
Edad: 22 años	Estado civil: Soltero	Ocupación: Ninguna	Escolaridad: 2do de secundaria

Domicilio del paciente

Calle: Calle 5	Número exterior: 84 interior 1	Colonia: Progreso Nacional
Delegación o municipio: Gustavo A. Madero	Ciudad o Estado: México DF.	Teléfono: 53690875

Vive en casa: <input type="checkbox"/> Propia <input type="checkbox"/> Rentada <input checked="" type="checkbox"/> Con Familiares <input type="checkbox"/> Prestada

En relación a la enfermedad

- ¿Sabe usted en qué consiste la enfermedad de la epilepsia?
 No, solo se que me dan convulsiones, dolores de cabeza y luego me dan crisis.
- ¿Cómo ha vivido su padecimiento?
 Pues mal.
- ¿A qué edad presentó la primera crisis epiléptica?
 Cuando tenía 13 años. *Su mamá comentó:* tuvo una caída a los 10 años jugando fútbol, se golpeó la cabeza y perdió el conocimiento, pero las crisis se presentaron a los 13 años, había tenido también infección en los oídos y pensamos que también fue un factor. Hace tiempo fuimos a un balneario en Veracruz y cuando regresamos mis tres hijos tuvieron infección en los oídos, también le dio varicela en ese tiempo pero más que nada el doctor

Alonso nos dijo que fue por el golpe que tuvo por que cayó de espaldas, se pegó en la cabeza y perdió el conocimiento por unos segundos.

4. ¿Qué tipo de epilepsia le diagnosticaron?

Su mamá comentó: Epilepsia de difícil control.

5. Antes de acudir a una institución de salud, ¿asistió a otras alternativas de curación?

Su mamá comentó: Sí, a la acupuntura, homeopatía, naturismo pero era como complemento, sí asistió a instituciones de salud pero fue como complemento el llevarlo a esas actividades.

6. ¿Aparte de tener epilepsia padece alguna otra enfermedad?

No.

7. ¿Actualmente presenta crisis epilépticas?

Si.

En caso de ser afirmativo

8. ¿Con qué frecuencia?

Su mamá comentó: Hay veces que esta muy bien, pero hay veces en que presenta la convulsión total, hace 8 días estuvo desde las 6 de la mañana a las 9 de la noche con las crisis de la cara. Nosotros las clasificamos como leve, regular, fuerte y muy fuerte y es cuando llega a convulsionar totalmente. El viernes ya tenía desde la operación que no presentaba crisis desde hace un año, le di un medicamento que me dieron que cuando se presentan esos movimientos se la tomaran y fue así como se calmó, se quedó dormido. Hay veces que esta dibujando por que le gusta mucho dibujar e incluso tiene un amigo que se va mucho con él pero hay veces que no se quiere mover ni del sillón por el temor de que lo va a sacudir.

Lleva dos operaciones Luis Roberto, antes de la primera operación el 8 de nov. Del 2004 él convulsionaba cada 5 minutos, así como reloj, pero total todavía no se acababa de reponer de la sacudida cuando ya tenía la otra, todo el día lo llevamos a neurología para estabilizarlo y se quedó como dos días, y hace 8 días pensamos que volvería a lo mismo, pero afortunadamente ha tenido mucha mejoría.

Yo llevo el registro de las crisis que tiene mi hijo, la última fue el viernes y ayer, 20, 15 de agosto 3 al mes.

9. ¿Quién o quienes le han auxiliado durante sus crisis epilépticas?

Mi hermano, mis papás, mi amigo o mi primo.

10. ¿Qué tipo de ayuda le han brindado durante las crisis?

Su mamá comentó: Principalmente que no se golpee, retirar las cosas con las que se pueda lastimar, a veces ni te da chance de ayudarlo. Lo bueno es que el presenta el aura, como le dice el doctor lo bueno es que a ti te avisa canijo por que otros azotan así, y a él si le da chance de sentarse, nos dice “no me voy por que me va a dar una crisis”.

Vida Personal

11. ¿Qué actitud o reacción tomó después de conocer el diagnóstico?

Su mamá comentó: Lloraba y nos decía que porque a mí, se deprimía.

12. ¿Usted lleva a cabo las medidas terapéuticas necesarias para el cuidado de la enfermedad?

Su mamá comentó: Sí ¿como cuales?, si a donde sea se lleva su agua porque tiene que tomar dos litros de agua al día, se lleva el medicamento cuando salimos.

13. ¿Usted sabe que tiene alguna restricción en relación a su enfermedad?

Pues no, ninguna.

14. ¿Su padecimiento le ha excluido de una vida en pareja?

Pues sí, no se porque, *Su mamá comentó:* si sabes por qué hijo no sales igual y por todas las expectativas que tenía de que se iba a casar a los 16 años y ahora ya le subió dice que a los 18, y como ve que sus amigos ya se casaron, ahora no se que piense, sus amigos lo visitaban con sus hijos y ahora dice que no piensa en casarse o tener hijos.

15. ¿Qué sentimientos han estado presentes cuando inicia una relación sentimental?

No se ha encontrado en esa situación.

16. ¿Su padecimiento ha sido una causa para terminar una relación?

No se ha encontrado en esa situación.

Aspecto Familiar

17. ¿Cuál fue la reacción de la familia al conocer el diagnóstico?

Su mamá comentó: Fue muy difícil para nosotros.

18. ¿Su familia tienen conocimiento de la enfermedad?

Su mamá comentó: Si, tal vez lo básico.

19. ¿Cómo considera que es el apoyo familiar ante la enfermedad que padece?

Su mamá comentó: Siempre vamos a la consulta los 3 o incluso hasta toda la familia, toda la familia en lo que pueden lo apoyan.

20. ¿Considera que existe sobreprotección ó exclusión en su familia en relación a su enfermedad?

Su papá comentó: Sobreprotección pues no mucha, pero lo que siento es que lo tenemos que hacer mas independiente, porque nosotros no le vamos a durar toda la vida, queremos que vaya a la escuela e incluso le he dicho a mi hijo, si es posible me meto a estudiar de nuevo contigo.

21. ¿Su familia le permite realizar actividades propias del hogar sin ninguna limitación?

Su mamá comentó: Sí cuando el esta bien me ayuda en la casa, limpia la mesa le hecha agua a las plantas.

Aspecto Escolar

22. ¿Considera que la epilepsia afecta ó afectó a su rendimiento escolar?

Si.

23. ¿De qué forma?

Su mamá comentó: No los dieron de baja en la secundaria por que nos decían que se presionaba mucho por querer rendir al mismo nivel que sus compañeros y le daban las crisis por la misma presión. Antes escribía con la derecha y ahora se acostumbra más con la izquierda, a el le gusta dibujar mucho y como te dijo a horita esta bien pero cuando le vienen las crisis si se pone muy mal. Y en la escuela no creo que me permitan estar todo el tiempo con el.

24. ¿Tuvo alguna limitación en las instituciones educativas en relación a su enfermedad?

Su mamá comentó: Pues en la secundaria le faltaba un mes para que terminara el 2º año de la secundaria y lo dieron de baja. Sí le tuvieron paciencia por que me permitían estar a un lado cuando realizaba sus exámenes pero como las crisis fueron cada 5 minutos pues ya no lo dejaban, por parte de los maestros si había apoyo pero me decían que por lo mismo ya no aprendía igual. A él le gusta mucha la mecánica y no podía hacer los trabajos decían que lo sentían mucho que no podía terminar el año, porque fue en la secundaria donde presentó mas fuertes las crisis.

25. ¿Alguna vez presentó crisis epilépticas cuando estudiaba?

Si.

26. ¿Cómo fue la actitud de las autoridades o compañeros presentes?

Su mamá comentó: Muy positiva, las muchachitas y jóvenes lo ayudaban mucho, los maestros también.

27. ¿Sufrió discriminación por parte de las autoridades de una institución educativa ó compañeros de clase?

No.

En caso afirmativo

28. ¿Cuál fue la situación?

Economía Familiar

29. ¿Usted participa con la economía familiar?

No. *Su mamá comentó:* No puede una semana esta bien y después ya pone mal, la enfermedad no lo deja hacer nada en este aspecto.

30. ¿Cuántas personas participan con los gastos de la familia?

Su mamá comentó: Nada más mi esposo.

¿Cuál es el ingreso mensual familiar?

Como \$8,000.00 pesos mensuales

31. ¿Del ingreso familiar cuanto destina para su atención médica?

Pues a horita es el problema que tenemos por que cumpliendo los 24 años no sabemos si me van a seguir a poyando con el medicamento, yo trabajo en el metro y no sabemos si tendría el apoyo.

32. ¿El ingreso mensual cubren con los gastos de la familia?

Su mamá comentó: Pues si a veces, como los demás también estudian.

En caso negativo

33. ¿Obtiene ayuda económica de algún familiar o amistad?

Su mamá comentó: Cuando se llega a necesitar si. Como en una ocasión que nos dijeron que para la operación tenían que requerir de una rejilla y ese aparato costaba como 25 mil pesos, y en esa ocasión vendimos el carro que teníamos y nuestra familia pidieron préstamos en sus trabajos para poder pagarla y esa vez por la rejilla, pero si nos hubieran dicho antes hubiéramos ahorrado para eso, pero gracias a la apoyo de la familia salió.

Aspecto Laboral

34. ¿Afecta la epilepsia al rendimiento laboral?

No ha trabajado.

35. ¿De qué forma?

36. ¿En el área donde labora tienen conocimiento de la enfermedad que padece? (Si / No, ¿Por qué?)

37. ¿Cómo fue la relación de sus compañeros y jefe al conocer su padecimiento?

38. ¿Ha sufrido de discriminación en su trabajo?

39. ¿Cómo lo enfrentó?

Vida social

40. ¿Su padecimiento lo ha limitado en sus actividades recreativas ó de diversión?

Si.

En caso afirmativo

41. ¿En qué aspecto?

Antes realizaba más ejercicio, andaba en la bici, hacia deportes, fútbol y pues ahora me canso mucho ya no hago lo mismo.

42. ¿En algún momento ha sufrido de discriminación social?

No.

43. Explique la situación

44. ¿Esta situación afecta su autoestima?

45. ¿De qué forma?

46. ¿Tiene conocimiento sobre los derechos humanos?

No.

47. ¿Asiste a grupos de apoyo que le permita comprender y / o enfrentar la enfermedad? (Si / No, Por que)

Su mamá comentó: No, no teníamos conocimiento de alguno.

48. ¿Cuál es su proyecto de vida?

Echarle ganas a mi enfermedad.

ANEXO 4

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA “MANUEL VELASCO SUÁREZ”

Objetivo General: Informar a familiares y a pacientes con epilepsia sobre las características de la enfermedad

Sesión: 1

Objetivo	Actividad	Descripción	Tiempo	Material	Responsable
Conocer a los integrantes del grupo y darles a conocer los temas a tratar	Mi nombre es...	Cada participante dirá su nombre y lo escribirá en una tarjeta, misma que les permitirá identificarse, así mismo se presentarán ante el grupo, mencionando nombre, edad, y su ocupación.	10 min.	Tarjetas Plumones Alfileres	Trabajadora Social
Exponer a los integrantes del grupo las características de la epilepsia	Exposición	Se llevará a cargo de un especialista en el tema	40 min.	Proyector Computadora	Médico del INNN
Que los integrantes del grupo participen al término de la exposición a través de preguntas sobre el tema.	Preguntas y respuestas	Se llevará a cabo una dinámica de preguntas y respuestas acerca del tema expuesto, para resolver las dudas de los integrantes.	10 min.	Proyector Computadora	Médico del INNN

**INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIROGÍA
“MANUEL VELASCO SUÁREZ”**

Objetivo: Conocer el rol que desempeña la familia ante un integrante con epilepsia.

Sesión: 2

Objetivo	Actividad	Descripción	Tiempo	Material	Responsable
Recordar las principales características de la epilepsia expuesta en la sesión pasada	Exposición del tema anterior	Se llevará a cabo un resumen de la sesión pasada como tema fundamental del programa	10 min.	Proyector Computadora	Trabajadora Social
Exponer a los integrantes del grupo sobre el rol que desempeña la familia ante un integrante con epilepsia	Exposición	Se realizará la exposición del tema con el apoyo de una Psicóloga del INNN	40 min.	Proyector Computadora	Trabajadora Social Psicóloga del INNN
Que los integrantes del grupo participen al termino de la exposición a través de preguntas sobre el tema	Preguntas y respuestas	Se llevará a cabo una dinámica de preguntas y respuestas acerca del tema expuesto, para resolver las dudas de los integrantes.	10 min.	Proyector Computadora	Trabajadora Social Psicóloga del INNN
Evaluar la dinámica que se llevó a cabo durante la sesión.	Evaluación	Que los integrantes reflexionen sobre el tipo de dinámica que desarrollan dentro de su familia	10 min.		Trabajadora Social

**INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA
“MANUEL VELASCO SUÁREZ”**

Objetivo: Conocer las posibles problemáticas sociales que el paciente enfrenta ante la enfermedad

Sesión: 3

Objetivo	Actividad	Descripción	Tiempo	Material	Responsable
Recordar las principales características de la epilepsia	Exposición del tema principal	Exposición del tema principal	10 min.	Proyector Computadora	Trabajadora Social
Exponer a los integrantes del grupo ¿Qué es la discriminación social?	Exposición	Se realizará la exposición del tema	30 min.	Proyector Computadora	Trabajadora Social
Conocer las posibles problemáticas sociales del paciente con epilepsia	Técnica Árbol de problemas	Se llevará a cabo una técnica en la que los integrantes del grupo participen para identificar las principales problemáticas que una persona con epilepsia enfrenta ante la sociedad.	20 min.	Hojas, plumas, plumones, pizarrón	Trabajadora Social

**INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIROGÍA
"MANUEL VELASCO SUÁREZ"**

Objetivo: Informar sobre los derechos humanos presente en pacientes con epilepsia.

Sesión: 4

Objetivo	Actividad	Descripción	Tiempo	Material	Responsable
Recordar las principales características de la epilepsia	Exposición del tema principal	Se llevará a cabo un resumen del tema principal del programa (Características de la epilepsia)	10 min.	Proyector Computadora	Trabajadora Social
Exponer a los integrantes del grupo sobre los derechos humanos presente en pacientes con epilepsia	Exposición	Se realizará la exposición del tema con el apoyo de una Psicóloga y Trabajadora Social del INNN	40 min.	Proyector Computadora	Trabajadora Social Psicóloga del INNN
Que los integrantes del grupo participen al termino de la exposición a través de preguntas sobre el tema	Preguntas y respuestas	Se llevará a cabo una dinámica de preguntas y respuestas acerca del tema expuesto, para resolver las dudas de los integrantes.	10 min.	Proyector Computadora	Trabajadora Social Psicóloga del INNN
Canaliza a pacientes que requieran una orientación individual sobre los derechos humanos	Orientación	Se canalizará una un especialista a los pacientes que requieran atención individualizada sobre el incumplimiento de los derechos humanos.		Libreta de seguimiento	Trabajadora Social

**INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA
“MANUEL VELASCO SUÁREZ”**

Objetivo: Determinar actividades que impulsen a mejorar las relaciones familiares e individuales en pacientes con epilepsia.

Sesión: 5

Objetivo	Actividad	Descripción	Tiempo	Material	Responsable
Recordar las principales características de la epilepsia	Exposición del tema principal	Se llevará a cabo un resumen del tema principal del programa (Características de la epilepsia)	10 min.	Proyector Computadora	Trabajadora Social
Exponer a los integrantes del grupo sobre el tema de Comunicación Social y Familiar	Exposición	Se realizará la exposición del tema con el apoyo de una Psicóloga y Trabajadora Social del INNN	30 min.	Proyector Computadora	Trabajadora Social Psicóloga del INNN
Evaluación del Grupo	Evaluación	Evaluación Grupal	10 min.		Trabajadora Social