



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA**

**INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGIA
MANUEL VELASCO SUAREZ**

**“CUANTIFICACIÓN DE LA PERCEPCION DE ESTIGMA EN PACIENTES
CON EPILEPSIA DEL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y
NEUROCIRUGÍA MANUEL VELASCO SUÁREZ,
DE MARZO 2014 A MARZO 2016”**

TESIS PARA OBTENER EL TITULO DE
ESPECIALISTA EN PSIQUIATRÍA

PRESENTA

DRA. ROSSMERY ESPINOSA MENDOZA

TUTOR DE TESIS

DRA. MARIANA ESPÍNOLA NADURILLE

ASESOR METODOLÓGICO

DR. RAMÓN ARTURO KOBASHI MARGÁIN



Ciudad de México, Agosto 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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



DR. PABLO LEÓN ORTIZ
DIRECTOR DE ENSEÑANZA

DR. JESÚS RAMÍREZ BERMÚDEZ
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE PSIQUIATRÍA

DRA. MARIANA ESPÍNOLA NADURILLE
TUTOR DE TESIS

Agradecimientos.

Quiero agradecer a mis maestros adscritos por lo que he aprendido durante estos cuatro años, en especial a mi tutora, Dra. Mariana Espínola, por su atención, disponibilidad y orientación. También quiero agradecer a la Dra. Iris Martínez, a cargo de la Clínica de Epilepsia de este Instituto, por su valiosa cooperación para obtener la información clínica de los pacientes incluidos en el estudio.

Agradezco a mis padres por todo su esfuerzo y por darme lo mejor, por darme todo lo posible y también lo imposible. Gracias por el apoyo, paciencia y tolerancia, gracias por ser mi respaldo y soporte. Gracias por ser la base que me ha permitido llegar hasta aquí.

A mi hermano por ser mi ejemplo a seguir, por el apoyo incondicional durante estos 29 años; por la orientación, paciencia y las pláticas invaluable que innegablemente me ayudaron a concluir este ciclo. Gracias por siempre motivarme a alcanzar mis sueños desde el primer año de la licenciatura.

A Arturo, por ser la persona más trascendente y significativa que conocí durante esta etapa. Gracias por todo el apoyo, por ayudarme a seguir adelante y por ser mi numen para lograrlo.

Contenido

I) Marco teórico	5
II) Planteamiento del problema	12
II) Justificación	12
IV) Hipótesis	13
V) Objetivos	13
VI) Metodología	14
VII) Resultados	17
VIII) Discusión.....	26
IX) Conclusiones	31
X) Referencias	33
XI) Anexos	36

I) MARCO TEÓRICO.

GENERALIDADES.

La epilepsia es una enfermedad cerebral que se manifiesta por cualquiera de las siguientes condiciones: por lo menos 2 crisis convulsivas con más de 24 horas de diferencia entre ellas; una crisis convulsiva y 60% de probabilidad de presentar crisis convulsivas subsecuentes; o contar con el diagnóstico de un síndrome epiléptico. Estas crisis convulsivas tienen una presentación transitoria de signos y/o síntomas variables, debido a una actividad neuronal excesiva o asincrónica, de etiología multifactorial, y que se ha asociado a múltiples trastornos paraclínicos.^{1, 2}

La incidencia a nivel mundial se estima en 50.4 personas/ 100,000 habitantes/ año³; aunque la cifra puede ascender hasta 190 por 100,000 habitantes de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud.⁴

Los estudios que se han realizado en la República Mexicana han reportado una prevalencia de 1-2%; aunque en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía —Miguel Velasco Suárez” (INNNMVS) que es una institución de referencia de tercer nivel para la atención de padecimientos neurológicos, la epilepsia corresponde a la enfermedad más comúnmente atendida, y se ha estimado una prevalencia de 30% en sus servicios de consulta.⁵

ESTIGMA EN EPILEPSIA.

El estigma es un fenómeno ligado a diversas enfermedades crónicas con impacto negativo en los pacientes y su familia, y por consiguiente en la calidad de vida. Es definido como el proceso social caracterizado por exclusión, rechazo, culpa o devaluación que resulta del juicio, percepción o efectos adversos sociales sobre una persona.⁶ Kleinman y colaboradores, comentan que las experiencias de la enfermedad constituyen parte del sistema social y están intrínsecamente influenciadas por la cultura de cada comunidad.⁷

Múltiples investigaciones se han realizado con la intención de identificar la percepción de estigma en algunas enfermedades crónicas. Se han reportado, para el síndrome de inmunodeficiencia adquirida un grado severo de percepción de estigma así como un grado bajo para diabetes mellitus tipo 2; mientras que para epilepsia se ha encontrado un grado de moderado a severo.⁸ Así mismo, en pacientes que padecen cáncer se ha reportado presencia de estigma moderado a severo en cáncer de pulmón, estigma moderado en cáncer colorectal, estigma leve a moderado en cáncer cervical y estigma leve o ausente en cáncer de mama.⁹

Un grupo especialmente afectado en relación a la percepción de estigma son los pacientes con padecimientos psiquiátricos. Los reportes sobre las experiencias de estigma en este grupo describen que aquellas personas que

padecen de trastornos afectivos presentan una alta sensación de discriminación, alta tendencia a estigma internalizado y en baja autoestima. En pacientes con esquizofrenia, la percepción es de moderada discriminación y moderado nivel de estigma.¹⁰

Por lo tanto, en 1997 con el lanzamiento de la campaña mundial —Epilepsy: Out of the Shadows”, emprendida por la Organización Mundial de la Salud, la Liga Internacional Contra la Epilepsia y la Asociación Internacional para la Epilepsia, se determinó la necesidad de explorar el estigma de la epilepsia, ya que fue reconocido como un problema de salud pública a nivel mundial que empeora el pronóstico, aumenta la carga social hacia las personas que padecen esta enfermedad, y es un factor de riesgo para desarrollar otras enfermedades, incluidos los trastornos psiquiátricos.¹¹

Un estudio realizado por Baker y colaboradores evaluó el impacto psicosocial de epilepsia en 5,211 personas mayores de 16 años de diversos países de Europa; la escala de estigma calificó mediante —¿o —ñosi la persona sentía incomodidad con terceros debido a su enfermedad, si sentían que los trataban como alguien inferior, y si sentían que las personas preferían evitarlos; encontraron una percepción de estigma del 51% en esta población, y los factores asociados más importantes fueron: edad de inicio, preocupación sobre epilepsia, sentimiento de su vida en general, tipo de crisis, frecuencia y lesiones asociadas. Además de sugerir que la percepción de altos niveles de estigma se correlaciona con la presencia de ansiedad, depresión y baja autoestima.¹² En otro estudio,

realizado en Bulgaria por Viteva y colaboradores reportaron una percepción de estigma del 43.62%, asociándose a depresión.¹³

En el 2007 se realizó un estudio en países europeos para determinar la prevalencia de la percepción de estigma. En Austria, el 15% de las personas encuestadas prefieren evitar casarse o relacionarse con personas que padecen epilepsia. En el Reino Unido, más de la mitad de los informantes están de acuerdo en que las personas con epilepsia son tratadas de manera diferente (incluyendo aislamiento, evitación social), siendo el empleo la principal área de restricción. Se concluyó que la percepción de estigma es un predictor importante en la calidad de vida.¹⁴ También se ha documentado la presencia de estigma en epilepsia en comunidades rurales y urbanas, concluyendo que su entendimiento y abordaje es complicado debido al estrés psicológico, el cual puede generar alteraciones psiquiátricas como: depresión en 64.52%, ansiedad 79.35%, cambio de personalidad 48.94% y otros trastornos 3.19%.¹⁵

De la misma manera se han realizado estudios para encontrar la relación de la frecuencia y el tipo de crisis con la presencia de estigma, como se puede observar en el estudio de Bielen y colaboradores, en el que encontraron una percepción de estigma del 53%, asociándose a presentar más de 50 crisis convulsivas al mes y que éstas sean tónico-clónico generalizadas.¹⁶

Por lo tanto, la valoración de la percepción de estigma ha requerido la adaptación y evolución de diversas escalas para su evaluación, como se puede

observar en el estudio realizado por Abetz y colaboradores en 2011; en él encontraron que la Escala de Estigma en Epilepsia probablemente refleje respuestas dicotómicas, por lo que sugirieron que la escala debía ser revisada para incluir respuestas graduadas que pueden mejorar la capacidad para detectar diferencias sutiles en los niveles de percepción de estigma.¹⁷ Esta versión Revisada de la Escala de Estigma en Epilepsia se utilizó como parte de la evaluación de calidad de vida en el estudio clínico aleatorizado “Estándar de Nuevas Drogas Antiepilépticas” (SANAD por sus siglas en inglés). Dicha escala fue resumida y modificada como una escala tipo Likert, con puntuación de 4 puntos (0: nada o ausente, 1: pocas veces, 2: casi siempre, 3: siempre); en la que 0 puntos indican que esa persona no se siente estigmatizada, 1 – 3 puntos indican estigma leve, 4 – 6 puntos estigma moderado, y 7 – 9 puntos indican estigma grave.^{18,19}

Sin embargo, Taylor, Jacoby y colaboradores consideraron necesario evaluar las propiedades psicométricas de esta escala Revisada de Estigma en Epilepsia aplicándola a 1566 pacientes con epilepsia de la Gran Bretaña. Encontraron una percepción de estigma del 53.4% en esta población, con asociación de ansiedad y depresión. Concluyeron que esta escala tiene una adecuada consistencia interna y validez concurrente, además que efectivamente detecta respuestas sutiles que no son reveladas con la escala original.²⁰

En el 2013 se realizó en el INNNMVS un estudio cualitativo sobre la experiencia de estigma; se entrevistaron a 10 pacientes con epilepsia, a sus

cuidadores principales y a 5 médicos especialistas. Ocho pacientes se percibieron estigmatizados y “diferentes”, 6 pacientes interrumpieron su educación por continuar el tratamiento o por discriminación, solo 2 pacientes contaban con empleo (también asociado a discriminación), ocasionando mayor inactividad y aislamiento. Los médicos asociaron el control de crisis con la calidad de vida del paciente, así como un infradiagnóstico de las comorbilidades psiquiátricas y la influencia que tienen los aspectos psicosociales en la percepción de estigma.²¹

Así mismo, por la complejidad en su abordaje se han propuesto 3 dominios para facilitar su entendimiento: estigma internalizado o individualizado, estigma interpersonal y estigma a nivel institucional (escuela, trabajo, servicios de salud, etc).²² En el estudio de Guo y colaboradores en China, realizaron el abordaje de los pacientes con estos dominios, y detectaron en el 100% de ellos (n= 24) la asociación de la prevalencia de percepción de estigma con el bajo nivel educativo y la información inapropiada que obtienen de fuentes no confiables.²³ Por lo tanto, los servicios de salud que atienden a personas con epilepsia, deben ser considerados componentes principales que influyen en la generación de información y experiencias favorables o desfavorables en estas personas.

Como se mencionó previamente existen diversas escalas que evalúan el grado de estigma, depresión, ansiedad, calidad de vida, ámbitos afectados y discriminación.

Tabla 1. Escalas para valoración cuantitativa.

Nombre de la escala	Rango de puntaje	Escala de reporte	Utilidad
Escala Revisada de Estigma en Epilepsia★	Escala tipo Likert. 0 – 9 puntos	Cuantitativa discreta Ausente = 0 Leve = 1-3 Moderado = 4-6 Grave = 7-9	Determinación cuantitativa del grado de estigma
Inventario de Depresión de Beck▼	0 – 62 puntos	Cuantitativa discreta Ausente <10 Leve = 10-18 Moderado = 19-29 Grave ≥ 30	Determinación cuantitativa del grado de depresión
Escala de Ansiedad de Hamilton◆	0 – 56 puntos	Cuantitativa discreta Leve < 17 Moderado = 18-24 Grave ≥ 25	Determinación cuantitativa del grado de ansiedad.
Calidad de Vida en Epilepsia (QOLIE-31)⌘	0 – 100 puntos	Cuantitativa continua	Determinación cuantitativa de la calidad de vida.
Escala de Ámbitos de Vida Afectados en Epilepsia ❖	Área social: 5 – 20 puntos Área psicológica: 3 -12 puntos Área físico-biológica: 4 – 16 puntos	Cuantitativa discreta Nada = 1 Leve = 2 Moderadamente afectado = 3 Gravemente afectado = 4	Determinación cuantitativa de la afección del ámbito de vida.
Escala de Discriminación♣	0 – 3 puntos	Cuantitativa discreta Nunca = 0 Algunas veces = 1 Casi siempre = 2 Siempre = 3	Determinación cuantitativa del grado de discriminación.

★ Escala proporcionada vía electrónica por la autora Ann Jacoby, anexo I.

▼ anexo II, ◆ anexo III, ⌘ anexo IV, ❖ anexo V, ♣ anexo VI.

II) PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Con base en estos antecedentes, la creación de etiquetación, estereotipos, actitudes negativas, alienación, exclusión de la sociedad y discriminación hacia este grupo de personas, consideramos de gran importancia evaluar cuantitativamente la percepción de estigma en pacientes mexicanos con epilepsia; así como la relación con sus datos sociodemográficos, la influencia de comorbilidades psiquiátricas y las repercusiones en la calidad de vida y en los diversos ámbitos de desempeño.

III) JUSTIFICACIÓN.

En la población mexicana no se han realizado reportes cuantitativos de la percepción de estigma en pacientes con epilepsia y sus implicaciones psicosociales; siendo este Instituto el centro hospitalario de atención de tercer nivel con mayor afluencia de pacientes con epilepsia, la información obtenida podría ser de gran impacto para nuestra población.

Además, dados los resultados del estudio cualitativo realizado por Espínola y colaboradores ²¹ en el INNNMVS, consideramos necesario evaluar cuantitativamente la percepción de estigma en pacientes que padecen epilepsia en la población mexicana para complementar la información obtenida y fomentar la psicoeducación en los pacientes, sus cuidadores, la sociedad y el equipo

médico que los atiende, con el propósito de otorgar una atención médica integral y consecuentemente una mejor calidad de vida en este grupo de personas.

IV) HIPÓTESIS.

Se obtendrá una percepción de estigma mayor al 50% en pacientes que padecen epilepsia del INNNMVS.

V) OBJETIVOS.

Principal:

- Identificar la percepción de estigma de pacientes con epilepsia del INNNMVS, cuantificada mediante la Escala Revisada de Estigma en Epilepsia.

Secundarios:

- Comparar en la población de estudio:
 - o El grado de estigma con el tipo de crisis convulsivas.
 - o El grado de estigma con el de depresión y ansiedad asociadas, mediante la aplicación del Inventario de Depresión de Beck y la escala de Ansiedad de Hamilton.
- Determinar en la población de estudio:
 - o La calidad de vida mediante la aplicación de la escala QOLIE-31.

- El ámbito de vida (social, psicológico y físico-biológico) más afectado, mediante la aplicación de la Escala de Ámbitos de Vida Afectados en Epilepsia.
- El grado de discriminación referido.

VI) METODOLOGÍA.

Se diseñó un estudio de tipo observacional, transversal, descriptivo.

El muestreo fue de tipo no probabilístico, de casos consecutivos con cualquier tipo de epilepsia durante el periodo marzo 2014 a marzo 2016.

a) Criterios de selección del estudio.

- Criterios de Inclusión:
 - Pacientes de 16 años de edad o más, de sexo indistinto, con cualquier tipo de epilepsia confirmada, atendidos en el INNNMVS durante el periodo marzo 2014 a marzo 2016.
 - Pacientes que acepten participar en el protocolo y otorguen su permiso mediante la firma del consentimiento informado.
- Criterios de exclusión.
 - Pacientes que no puedan contestar las escalas debido a su estado clínico, aun con la asistencia y explicación otorgada por el investigador principal durante la evaluación, por ejemplo: déficit intelectual grave-

profundo, trastorno neurocognitivo mayor, síndrome confusional agudo o periodo postictal.

- Criterios de eliminación.
 - Pacientes que no cumplan con el 100% del llenado de las escalas.

b) Procedimiento.

Se realizó la firma del consentimiento informado para obtener información clínica de cada paciente que decida participar, con cualquier tipo de epilepsia confirmada, de 16 años de edad o más, de sexo masculino o femenino, que acudieron a consulta externa, principalmente a la Clínica de Epilepsia, hospitalización o urgencias del INNNMVS, durante el periodo marzo 2014 a marzo 2016.

A cada paciente se le otorgó un paquete de copias con las escalas autoaplicables y se les brindó asistencia personalizada para el llenado de las mismas. En los casos en que se detectó alguna comorbilidad psiquiátrica leve no tratada, se otorgó interconsulta para el servicio de Neuropsiquiatría del Instituto. En los casos que presentaban exacerbación de síntomas o síntomas moderados a graves, se les inició tratamiento y se les dio seguimiento en consulta externa por parte del investigador principal.

Se completaron los datos sociodemográficos y clínicos de cada paciente por medio de la revisión de sus expedientes clínicos.

Para el análisis estadístico se empleó el software estadístico SPSS versión 18 y se utilizaron medidas de tendencia central y dispersión. Para la comparación de variables cualitativas se utilizó la prueba de Chi cuadrada. Se analizaron los datos mediante la prueba de Kolmogorov – Smirnov para determinación de distribución normal y se procedió a comparar variables cuantitativas mediante la prueba t de Student. De la misma forma se realizó comparación entre grupos mediante la prueba de ANOVA.

c) Consideraciones éticas.

Todos los procedimientos estarán de acuerdo con lo estipulado en el Reglamento de la ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Título segundo, capítulo I, Artículo 17, Sección I, investigación sin riesgo, que requiere consentimiento informado. Ej.- Cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos, etc.

VII) RESULTADOS.

Se obtuvo una muestra total de 178 pacientes, de los cuales 23 no respondieron las escalas en su totalidad, quedando finalmente 155 sujetos; de los cuales 81 fueron del sexo femenino y 74 del sexo masculino, con predominio del estado civil soltero. En la tabla 2 se muestran las variables sociodemográficas completas de la población estudiada.

Tabla 2. Variables sociodemográficas.

Variable	Valor (n=155)
Sexo F/M	81/ 74 (52/48%)
Edad	35.8 +/- 13.2
Estado civil	
Casado	19 (12.3%)
Soltero	122 (78.7%)
Unión libre	12 (7.7%)
Viudo	2 (1.3%)
Escolaridad	4.08 +/- 2.3
Empleo	35 (22.6%)

Tabla 2. Variables sociodemográficas. Se expresa el número de pacientes encontrado en cada variable y entre paréntesis sus porcentajes.

Se registraron variables clínicas neurológicas y psiquiátricas para mayor comprensión de la población. En cuanto a las variables neurológicas se dividieron a los pacientes en relación a la etiología, localización y tipo de crisis (ver Tabla 3). En las variables psiquiátricas se clasificó según los diagnósticos ya establecidos (ver Tabla 4).

Tabla 3. Variables clínicas neurológicas.

Variable	Valor
ETIOLOGÍA	
Idiopática	11 (7.1%)
Criptogénica	39 (25.2%)
Sintomática	105 (67.7%)
LOCALIZACIÓN	
Frontal	34 (21.9%)
Temporal	62 (40%)
Multifocal	5 (3.2%)
Sin foco	41 (26.5%)
Otros	13 (8.4%)
TIPO DE CRISIS	
Parcial simple	3 (1.9%)
Parcial compleja	15 (9.7%)
Parcial secundariamente generalizada	11 (7.1%)
Parcial mixto	26 (16.8%)
Tónico clónico generalizada	36 (23.2%)
Atónicas	1 (0.6%)
Generalizado mixto	10 (6.5%)
Mixto	53 (34.2%)
# AEP	2.3 +/- 1.1

Tabla 3. Variables clínicas neurológicas.

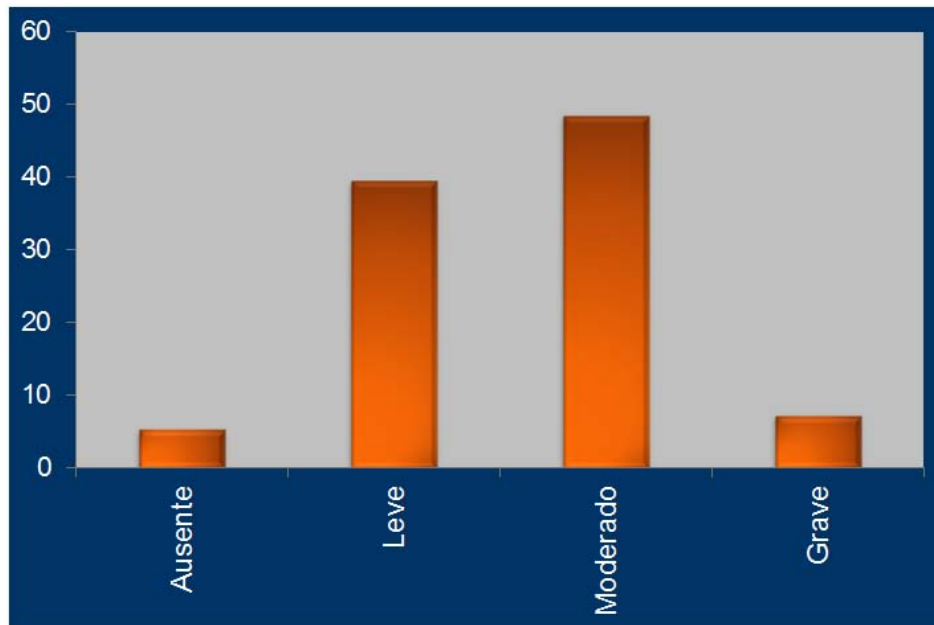
AEP: número de antiepilépticos.

Tabla 4. Variables clínicas psiquiátricas.

Trastorno	Valor
Depresivo	70 (45.2%)
Ansioso	34 (21.9%)
Psicótico	20 (12.9%)
Deterioro cognitivo	9 (5.8%)
Cambio de personalidad	11 (7.1%)
Conversivo convulsivo	7 (4.5%)
Retraso mental	25 (16.1%)
Otros	13 (8.4%)

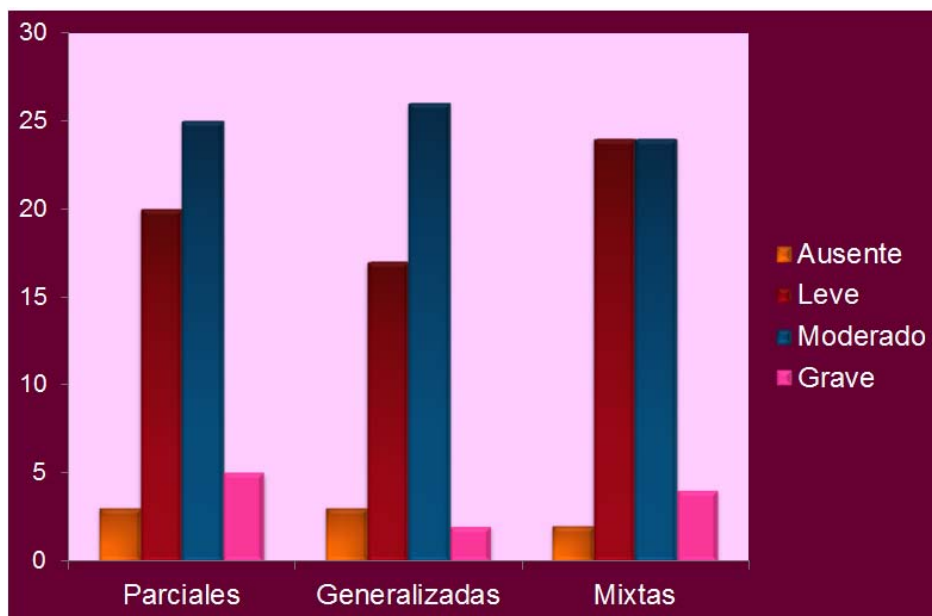
Tabla 4. El trastorno Psicótico incluye: 12 pacientes con psicosis postictal, 7 con psicosis interictal y 1 con síndrome psicótico. El trastorno Otros incluye a 3 pacientes con rasgos de personalidad cluster B, 1 con rasgos de personalidad esquizoide, 2 con trastorno obsesivo compulsivo, 2 con trastorno límite de la personalidad, 1 con trastorno adaptativo ansioso, 1 con afecto pseudobulbar, 1 con agresividad postictal, 1 con trastorno lingüístico de anomia secuela, y 1 con síndrome Gastaut- Geschwind.

Se encontró que el 94.7% de la población se percibe con estigma. El análisis cuantitativo determinó que el grado medio de estigma es de 1.6 +/- 0.7. En la gráfica 1 se muestra el número de pacientes que reportan los diferentes grados de estigma.

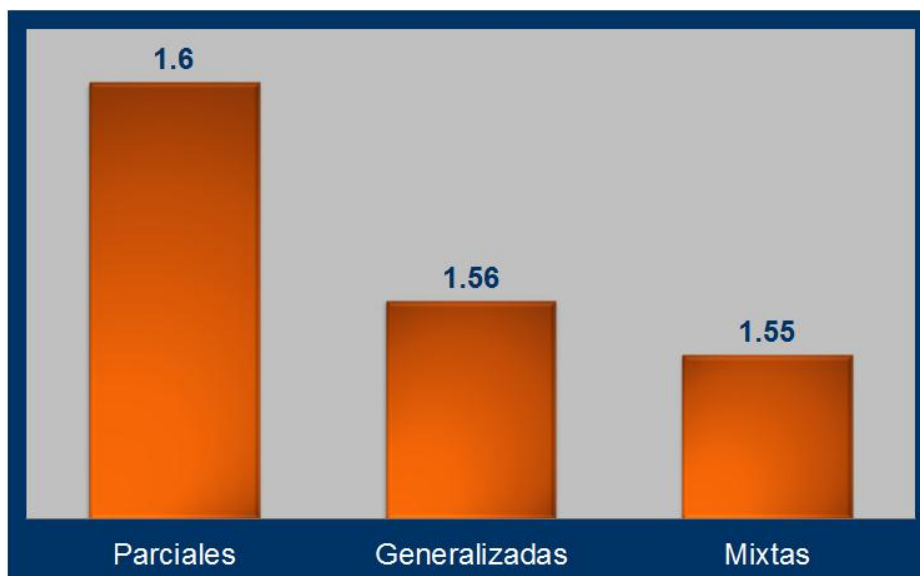


Gráfica 1. Grado de percepción de estigma. Se representa el grado medio de estigma en la población. Ausente 0 puntos, leve de 1 a 3 puntos, moderado de 4 a 6 puntos, grave de 7 a 9 puntos en la Escala Revisada de Estigma en Epilepsia.

La división de las variables clínicas neurológicas permitió el análisis del grado de estigma según su presentación clínica, como se muestra en las gráficas 2 y 3. Sin embargo, tras un análisis *post hoc* no se encontró diferencia entre estos tres grupos como se puede observar en la tabla 5.



Gráfica 2. Grado de estigma según el tipo de crisis convulsivas. En el grupo de crisis mixtas se incluyeron a los pacientes que presentaban diferentes tipos de crisis.



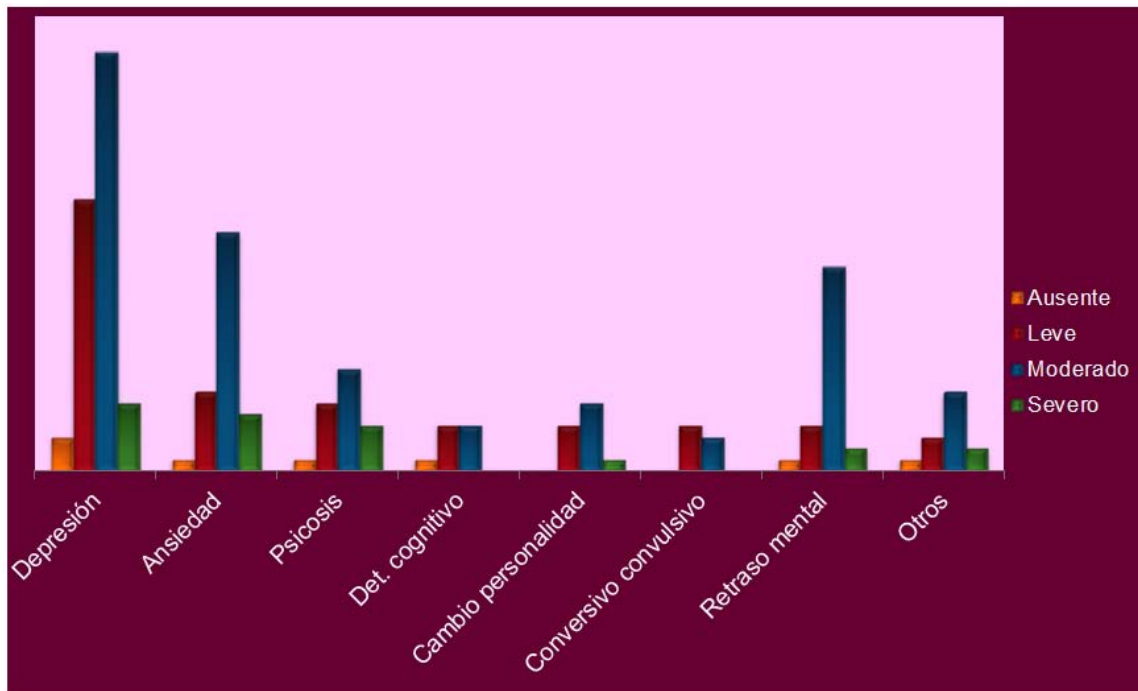
Gráfica 3. Media del grado de estigma según el tipo de crisis convulsivas.

Tabla 5. Diferencia entre grupos según el tipo de crisis (ANOVA).

Tipo de crisis	Comparación con	Diferencia de medias	<i>p</i>
Parciales	Generalizadas	0.04 +/- 0.1	0.95
	Mixtas	0.05 +/- 0.1	0.9
Generalizadas	Parciales	-0.4 +/- 0.1	0.9
	Mixtas	0.007 +/- 0.1	0.9
Mixtas	Parciales	-0.05 +/- 0.1	0.9
	Generalizadas	-0.007 +/- 0.1	0.9

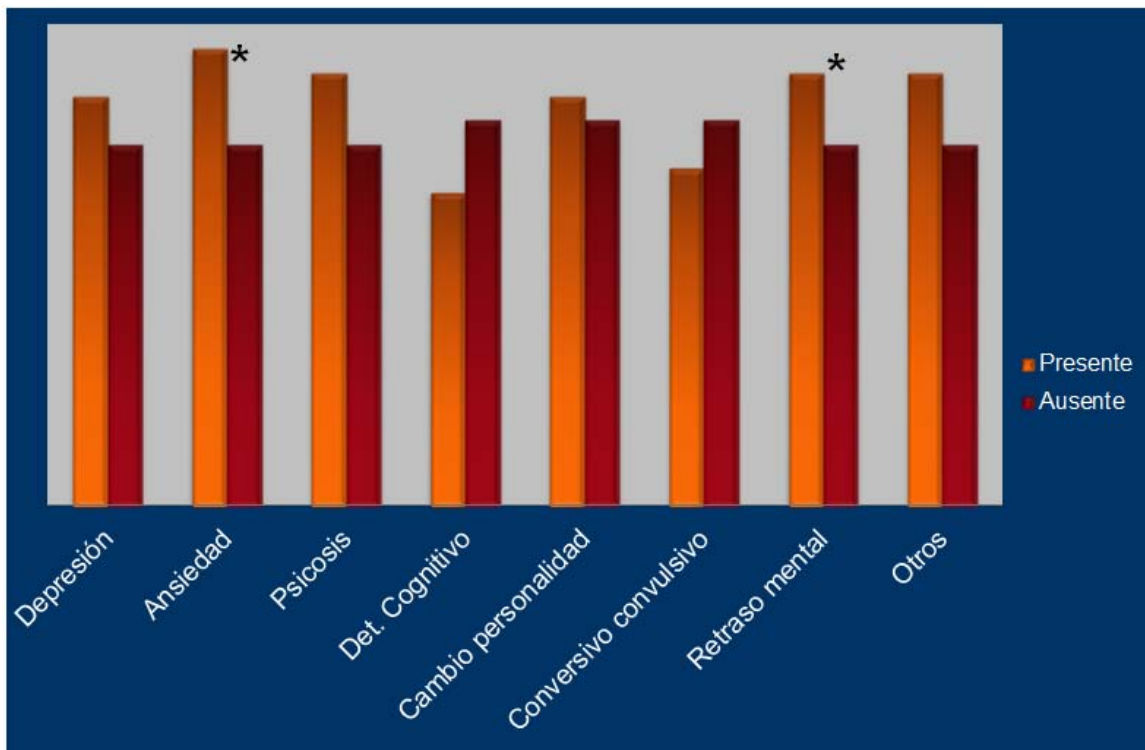
Tabla 5. Análisis *post hoc* no significativo.

Según las variables clínicas psiquiátricas, se clasificó a los pacientes en 8 grupos y se determinó la media del grado de estigma en cada grupo. Los resultados se muestran en la gráfica 4.



Gráfica 4. Grado de estigma por comorbilidad psiquiátrica. Det.: deterioro.

Se procedió a realizar una comparación del grado de estigma de estos 8 grupos entre quienes sí los padecen contra quienes no, encontrando en los pacientes con depresión que la media de percepción de estigma fue 1.7 contra 1.5. Quienes reportaron un trastorno de ansiedad la media fue de 1.9 contra 1.5 de quienes no. En los pacientes con deterioro cognitivo fue de 1.3 contra 1.6. En los pacientes con cambio de personalidad fue de 1.7 contra 1.6. En los que presentaron trastorno conversivo convulsivo y los que no, fue de 1.4 contra 1.6. En los pacientes que presentaron psicosis, retraso mental y otros padecimientos fue de 1.8 contra 1.5. Para una comparación visual de estos grupos ver la gráfica 5.



Gráfica 5. Comparación por patología psiquiátrica. Se encontró diferencia estadísticamente significativa en ansiedad y retraso mental ($p < 0.05$). Det.: deterioro.

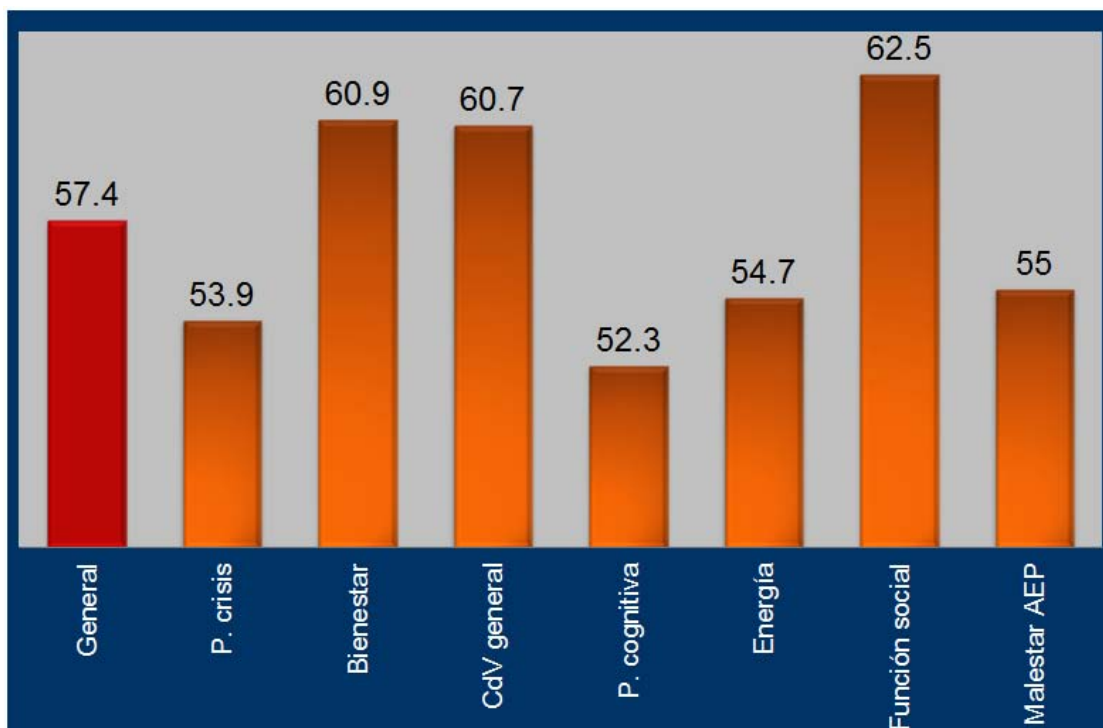
Para el análisis del puntaje de la escala Inventario de Depresión de Beck se dividió a la población en quienes presentaban diagnóstico conocido de depresión contra quienes no. Se encontró que entre ambos grupos existe una diferencia estadísticamente significativa como es de esperarse (14.4 +/- 9 contra 8.4 +/- 5.6, $p= 0.035$); por lo que se procedió, mediante la realización de un análisis multivariado, a comparar la media de dicho puntaje entre cada grado de percepción de estigma reportado. Se realizó el mismo procedimiento con el puntaje de la escala de Ansiedad de Hamilton (diferencia de medias entre pacientes con ansiedad y sin ansiedad = 15.2 +/- 10.6 contra 9.9 +/- 6.5, $p= 0.033$). Los resultados se reportan en la tabla 6.

Tabla 6. Media de puntajes de escalas psiquiátricas según el grado de estigma.

Grado de estigma	Inventario Beck		Hamilton Ansiedad	
	Depresión (n=70)	No depresión (n=85)	Ansiedad (n= 34)	No ansiedad (n= 121)
Ausente	7 +/- 4.4	7.6 +/- 4.8	-	7.4 +/- 4
Leve	12.4 +/- 7.3	8 +/- 6.6	17.4 +/- 13.1	10.6 +/- 6.8
Moderado	14.8 +/- 7.8	8.3 +/- 4.3	18.4 +/- 7.2	10.9 +/- 6.5
Grave	23.7 +/- 15.8	12.4 +/- 7.1	14.6 +/- 6.5	11.6 +/- 4.8
Total	14.4 +/- 8.9	8.4 +/- 5.6	9.6 +/- 1.7	10.6 +/- 6.4
p	0.016	0.4	0.70 *	0.6

Tabla 6. \neq indica el poder de significancia de la diferencia que existe al comparar los puntajes de las escalas con los distintos grados de estigma en cada uno de los grupos (quienes sí padecen y quienes no depresión y ansiedad). *: en el grupo de ansiedad se encontró solo un paciente con grado ausente de estigma, por lo que no es posible calcular la media.

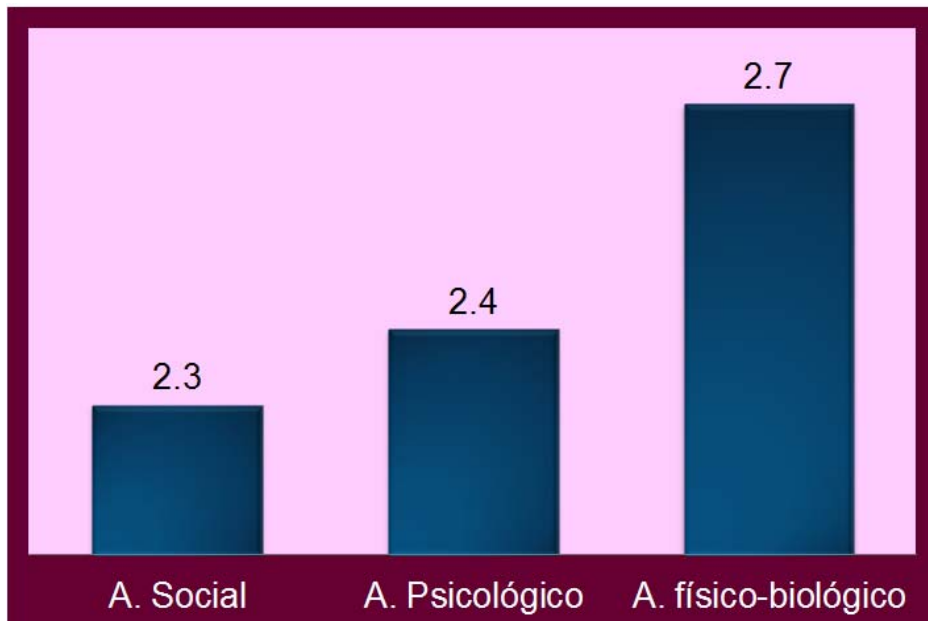
En cuanto a la determinación de la calidad de vida y el puntaje de cada sección que conforma a la escala QOLIE – 31 se muestran los resultados en la gráfica 6.



Gráfica 6. Calidad de vida.

Muestra la media de puntaje total y de cada sección de esta escala. *P*: preocupación, *CdV*: calidad de vida, *AEP*: antiepilépticos.

Se determinó que la media de discriminación en la población fue de 1.3 +/- 0.8. Ver la gráfica 7 para la observar la media de afección de cada ámbito de vida.



Gráfica 7. Media de afección en cada ámbito de vida.
A.: ámbito.

VIII) DISCUSIÓN.

El presente estudio permite un entendimiento global de la población que padece epilepsia atendida en el INNNMVS, demostrando el impacto psicosocial y las repercusiones en los ámbitos de vida que ocasiona esta la patología en estos pacientes.

Encontramos que la escolaridad media en la población fue de 4.08 años +/- 2.3 lo que implica una escolaridad de primaria incompleta. Muy probablemente sea la razón por la que solo el 22.6% (35 sujetos) contaban con algún empleo. Este resultado coincide con lo reportado por Espínola y cols., quienes igualmente consideran a estas variables como factores importantes, incluso limitantes, en el desarrollo integral del individuo, así como asociados a la presencia de estigma.

El porcentaje promedio de la percepción de estigma reportado en los antecedentes de este trabajo fue mayor al 50%; sin embargo, en nuestra población encontramos que el porcentaje de percepción es cercano al 100% (94.7%); resulta interesante que el porcentaje en la población mexicana sea aproximadamente el doble de lo reportado a nivel mundial, consideramos que se podría asociar a que este Instituto atiende principalmente a personas de bajos recursos socioeconómicos que lamentablemente también tienen un bajo nivel educativo, por lo tanto, información no confiable y falta de psicoeducación sobre la enfermedad. Otra explicación podría ser que este Instituto corresponde a un tercer

nivel de atención, es decir, recibe casos refractarios a tratamiento, con alguna complicación o candidatos a tratamiento neuroquirúrgico, lo cual implica una menor cantidad de pacientes con epilepsia sin complicaciones.

La etiología epiléptica más frecuente fue la sintomática con el 67.7% (105 sujetos); siendo de ésta las causas más comunes: esclerosis mesial temporal (25 casos), hipoxia neonatal (23 casos), y secundario a tumoración cerebral (14 casos). De la misma forma, la localización más frecuente fue del lóbulo temporal con 40% (62 sujetos); dichos resultados son importantes porque la presencia de alteraciones en esta localización neuroanatómica, que incluye al sistema límbico, puede condicionar por sí misma la presentación de comorbilidades psiquiátricas como se ha reportado en el estudio de Bragatti y cols.²⁷, quienes refieren una prevalencia de trastornos psiquiátricos en personas con epilepsia del 20 al 50%, aumentado casi al 80% en personas con epilepsia del lóbulo temporal.

En relación a la presentación clínica de las crisis convulsivas, es importante mencionar que el grado de percepción de estigma no parece estar relacionado con el tipo de crisis que presenta el paciente, según se observó en la tabla 5. A diferencia de los estudios realizados por Baker y cols., así como por Bielen y cols., quienes comentan una relación significativa entre la presencia de estigma y la presencia de crisis tónico clónico generalizadas.

En cuanto a la comorbilidad psiquiátrica, se encontró una alta prevalencia de depresión (45.2%) en los participantes del estudio, así como una prevalencia

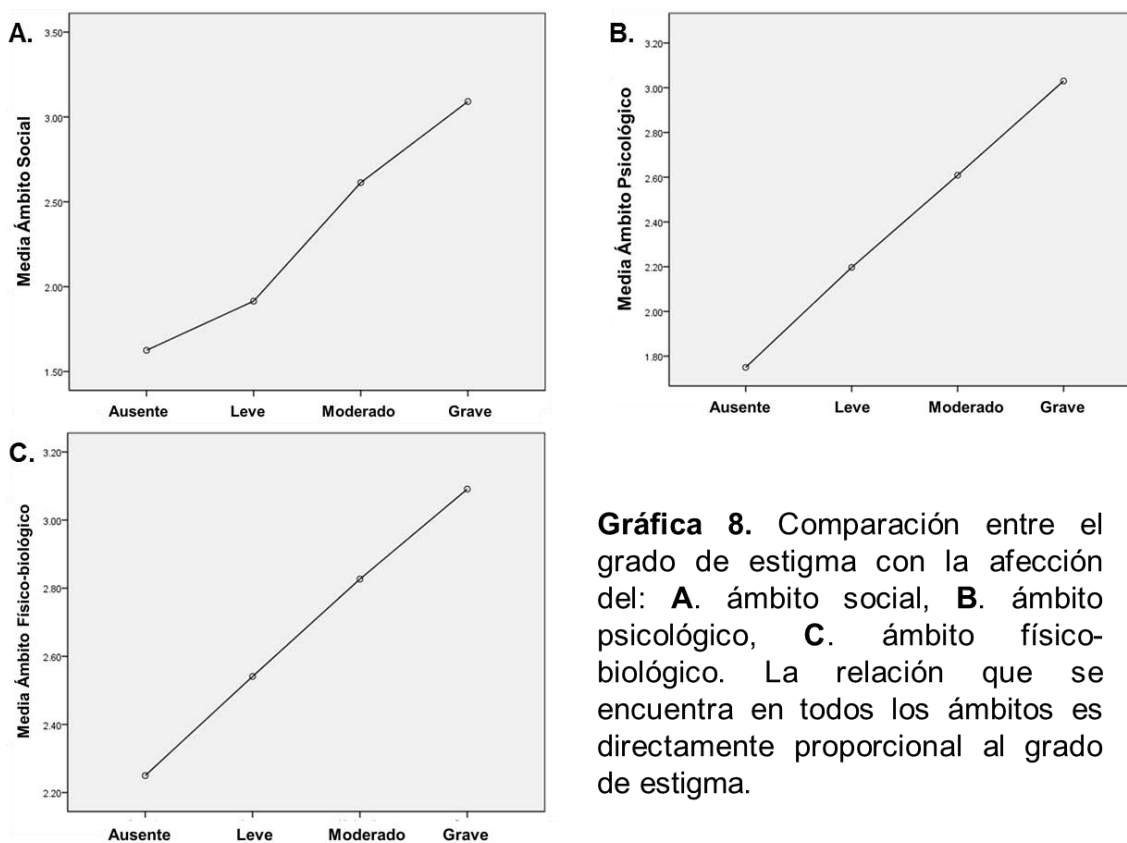
considerable del 21.9% para el trastorno de ansiedad. Sin embargo, cuando se realizó la comparación del grado de estigma con estas comorbilidades psiquiátricas no se encontró diferencia estadísticamente significativa entre quienes padecían depresión y quienes no; pero sí se encontró diferencia significativa al comparar quienes padecían ansiedad y retraso mental contra quienes no. Incluso al realizar una regresión lineal, la presencia del trastorno de ansiedad mantiene esta significancia sobre la presencia de las otras comorbilidades psiquiátricas, lo cual coincide con los estudios realizados por Baker y cols., y Taylor y cols., en los que la percepción de estigma se asoció con la presencia de ansiedad y depresión. Como se mencionó previamente, el retraso mental también es significativo, pero al realizar una regresión lineal éste se ve influenciado de manera significativa por la depresión, lo que implica que en nuestra población la percepción de estigma en quienes padecen retraso mental puede estar influenciada por la presencia de depresión comórbida.

Como era de esperarse, los resultados obtenidos de la aplicación de la escala Inventario de Depresión de Beck fueron mayores en los pacientes que padecían depresión que los que no (14.4 +/- 8.9 contra 8.4 +/- 5.6). Al comparar las puntuaciones según el grado de estigma referido encontramos que aunque no existía diferencia significativa entre quienes reportaban grados de estigma ausente, leve o moderado, sí existe una con el grado grave de estigma. Es decir que en aquellos pacientes con depresión que reportaron grado de estigma grave presentaban característicamente puntuaciones más altas en esta escala, lo cual podría sugerir una relación entre la puntuación de la escala y el grado de estigma

grave. Los resultados con la escala de Ansiedad de Hamilton no fueron valorables debido a que solo hubo un caso en el grupo de estigma ausente y diagnóstico previo de ansiedad.

Las secciones más afectadas en la escala de Calidad de Vida en Epilepsia fueron la preocupación por crisis y la preocupación por alteraciones cognitivas. Lo referente a la sección de preocupación por crisis de la escala QOLIE-31 es similar a lo interrogado en el ámbito físico-biológico (molestia ocasionada por el tipo de crisis, efectos adversos de los medicamentos, el costo de éstos y la limitación para desempeñar actividades) de la escala de Ámbitos de Vida Afectados en Epilepsia, el cual resultó ser el más afectado en la población. Ambos resultados coinciden con los hallazgos en el estudio de Jacoby y cols., en el que se consideró que la preocupación sobre las crisis, el tipo de crisis, su frecuencia y las lesiones asociadas son factores importantes para percibir un alto nivel de estigma. En cuanto a la preocupación por alteraciones cognitivas, coincide con lo reportado en el estudio de Bragatti y cols., quienes mencionan que estos individuos tienen un alto riesgo de alteraciones cognitivas. Sin embargo, el que la sección de función social, en ambas escalas, haya resultado ligeramente la de mayor puntaje (esto es, la menos afectada) es contradictorio a lo que esperábamos, ya que incluye preguntas sobre limitación en actividades sociales y laborales diarias. Esto es atractivo debido a que se esperaría que si la escala reporta poca afección del área socio-laboral, habría más pacientes con empleo y no sólo los 35 sujetos de nuestro estudio; este resultado se puede deber al pobre entendimiento de esta sección al momento de aplicar la encuesta (por el deterioro cognitivo presente). Lo

interesante, y esperable, es que los ámbitos estudiados presentan una mayor afección conforme se percibe mayor grado de estigma como se observa en la gráfica 8.



Gráfica 8. Comparación entre el grado de estigma con la afección del: **A.** ámbito social, **B.** ámbito psicológico, **C.** ámbito físico-biológico. La relación que se encuentra en todos los ámbitos es directamente proporcional al grado de estigma.

Finalmente, se analizó el grado de discriminación en los pacientes y encontramos que reportaron sentirse discriminados solo «algunas veces». Este resultado es llamativo porque consideramos que es difícil que los pacientes comprendan en su totalidad el concepto de «discriminación» aun con la asistencia del entrevistador, o que probablemente fuera incómodo reportarlo frente a los familiares quienes en muchos casos son los perpetradores de dicha discriminación.

IX) CONCLUSIONES.

Este estudio es un trabajo de investigación pionero en México, no existen publicaciones sobre la cuantificación del grado de estigma percibido en pacientes con epilepsia, por lo cual aporta información estadística mexicana y otorga un panorama que sirve de comparación con estudios que se han realizado sobre este tema a nivel mundial. Es interesante notar el alto porcentaje de pacientes que perciben estigma debido a padecer epilepsia y que la gravedad es comúnmente referida como moderada.

Como limitaciones del estudio consideramos que las alteraciones cognitivas en los pacientes con epilepsia podrían haber impactado en los resultados por fallas en esferas cognitivas como la atención y la comprensión, lo cual se puede ver reflejado en la escala de Calidad de Vida en Epilepsia, y el reporte de discriminación. Otra limitante del estudio es que el INNNMVS es una institución de tercer nivel de atención, lo cual implica que los pacientes que acuden presentan epilepsia complicada o refractaria, por lo que pacientes con variedades más leves de este padecimiento no fueron incluidos en el estudio.

Este estudio brinda información valiosa para el entendimiento de esta población, sin embargo plantea igualmente otras preguntas que podrían ser sujetas a nuevas investigaciones como por ejemplo, la relación que existe entre la presencia de retraso mental con el grado de estigma pues nuestros resultados

sugieren esta relación. También proponemos dar seguimiento a estos pacientes y revalorarlos para conocer la evolución que presentan a lo largo del tiempo y evaluar si esto tiene una implicación en la percepción del estigma.

La relación entre el grado de estigma y los puntajes obtenidos en escalas clínicas como Beck y Hamilton, no había sido estudiada hasta nuestro trabajo y los resultados fueron interesantes. Es por esto que consideramos como propuesta de nuestro equipo realizar la escala de Inventario de Depresión de Beck en las consultas de atención a pacientes con epilepsia por su facilidad de ser autoaplicable y para detectar tanto depresión como el grado de estigma.

Finalmente quisiéramos concluir comentando que la atención médica de un paciente con epilepsia requiere de ser integral, incorporando a su abordaje inicial y consecutivo la cuantificación del estigma y sus factores asociados que pueden complicar la adherencia terapéutica o el pronóstico de la enfermedad.

X) REFERENCIAS.

1. Hernández V.L., Martínez J.I. *Epilepsia*. 1ra Ed. Pag.: 1-4.
2. International League Against Epilepsy disponible en, <https://www.epilepsydiagnosis.org/seizure/seizure-classification-groupoverview.html>
3. Ngugi A.K., Kariuki S.M., Bottomley C., et al. Incidence of epilepsy: a systematic review and meta-analysis. *Neurology*. 2011; 77: 1005-1012.
4. Organización Mundial de la Salud. Trastornos Neurológicos. Desafíos para la salud pública. OPS/OMS. 2006.
5. Hernández V.L., Martínez J.I. *Epilepsia*. 1ra Ed. Pag.: 5-6.
6. Weiss M.G., Ramakrishna J., Somma D. Health-related stigma: rethinking concepts and interventions. *Psychol Health Med*. 2006; 11(3):277–287.
7. Kleinman A., Eisenberg L., Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med*. 2006; 4(1):140–149.
8. Fernandes P., Salgado P., Noronha A.L., et al. Prejudice towards chronic diseases: Comparison among epilepsy, AIDS and diabetes. *Seizure*. 2007; 16: 320—323.
9. Marlow L., Waller J., Wardle J. Does lung cancer attract greater stigma than other cancer types?. *Lung Can*. 2015; 88: 104–107.
10. Oliveira S., Esteves F., Carvalho H. Clinical profiles of stigma experiences, self-esteem and social relationships among people with schizophrenia, depressive, and bipolar disorders. *Psychiatr Res*. 2015; 229: 167–173.
11. Jacoby A., Snape D., Baker G.A. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol*. 2005; 4(3):1771–1788.
12. Baker G.A., Brooks J., Buck J., et al. Stigma of Epilepsy: a European Perspective. *Epilepsia*. 1999; 41 (1): 98-104.

13. Viteva E. Stigmatization of patients with epilepsy: A review of the current problem and assessment of the perceived stigma in Bulgarian patients. *Epilepsy Behav.* 2012; 25: 239-243
14. Jacoby A., Austin J.K. Social stigma for adults and children with epilepsy. *Epilepsia*, 2007; 48: 6-9.
15. Quintas R., Raggi A., Giovanetti A.M., et al. Psychosocial difficulties in people with epilepsy: a systematic review of literature from 2005 until 2010. *Epilepsy Behav.* 2012; 25(1):60–67.
16. Bielen I., Friegrich L., Sruk A., et al. Factors associated with perceived stigma of epilepsy in Croatia: A study using the revised Epilepsy Stigma Scale. *Seizure.* 2014; 23: 117-121.
17. Abetz I., Jacoby A., Baker G.A., et al. Patient-based assessments of quality of life in newly diagnosed epilepsy patients: validation of the NEWQOL. *Epilepsia.* 2000; 41: 1119 – 1928.
18. Marson A.G., Al-Kharusi A.M., Alwaidh M., et al. The SANAD study of effectiveness of carbamazepine, gabapentin, lamotrigine, oxcarbazepine, or topiramate for treatment of partial epilepsy: an unblinded randomized controlled trial. *Lancet.* 2007; 369: 1000-1015.
19. Marson A.G., Al-Kharusi A.M., Alwaidh M., et al. The SANAD study of effectiveness of valproate, lamotrigine, or topiramate for generalized and unclassifiable epilepsy: an unblinded randomized controlled trial. *Lancet.* 2007; 369: 1016-1026.
20. Taylor J., Baker G.A., Jacoby A. Levels for epilepsy stigma in an incident population and associated factors. *Epilepsy Behav.* 2011; 21: 255-260.
21. Espínola-Nadurille M, et al. Stigma experience of people with epilepsy in Mexico and views of health care providers, *Epilepsy Behav.* 2013. Disponible en, <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.12.007>.
22. Muhlbauer S. Experience of stigma by families with mentally ill members. *J Am Psychiatr Nurses Assoc.* 2002; 8: 76–83.
23. Guo Q., Wu J., Wang W., et al. The stigma of people with epilepsy is demonstrated at the internalized, interpersonal and institutional levels in a

- specific sociocultural context: Findings from an ethnographic study in rural China. *Epilepsy Behav.* 2012, 25: 282-288.
24. INEGI. Sistema nacional de clasificación de ocupaciones. Instituto Nacional de Estadística y Geografía, México. 2011: 19-48.
25. International League Against Epilepsy disponible en, <https://www.epilepsydiagnosis.org/aetiology/epilepsies-etiology-groupoverview.html>.
26. Levenson J. Psychological factors affecting other medical conditions: Management. *Up to date.* 2016.
27. Bragatti J.A., Torres C., Isolan G., et al. Psychiatric comorbidities of epilepsy: a review. *J Neurol Neurophysiol.* 2011 (S2); 1-10.

XI) ANEXOS.

Anexo I. ESCALA REVISADA DE ESTIGMA EN EPILEPSIA.

Responda de acuerdo a cómo se siente:

En relación a mis “ataques”	Nunca	Pocas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Siento que la gente se incomoda conmigo?	0	1	2	3
2. ¿Siento que la gente me trata como alguien inferior?	0	1	2	3
3. ¿Siento que la gente prefiere evitarme?	0	1	2	3

Anexo II. INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK.

En cada reactivo, seleccione el número que mejor represente cómo se siente:

A. TRISTEZA:

- 0 = No me siento triste.
- 1 = Me siento triste y melancólico.
- 2a = Me siento triste o melancólico todo el tiempo y no puedo animarme.
- 2b = Estoy tan triste o infeliz que esto es verdaderamente doloroso.

B. PESIMISMO:

- 0 = No estoy pesimista o desalentado por el futuro.
- 1 = Me siento desalentado por el futuro.
- 2a = Siento que no tengo para qué pensar en el porvenir.
- 2b = Siento que nunca saldré de mis problemas.
- 3 = Siento que el futuro es desalentador y que las cosas no pueden

mejorar.

C. SENSACIÓN DE FRACASO:

- 0 = No me siento como un fracasado.
- 1 = Siento que he fracasado más que el promedio.
- 2a = Siento que he consumado muy poco que valga la pena o que signifique algo.
- 2b = Viendo mi vida en forma retrospectiva todo lo que puedo ver es una gran cantidad de fracasos.
- 3 = Siento que soy un fracaso completo como persona (padre, esposo, esposa, etc.).

D. INSATISFACCIÓN:

- 0 = No estoy insatisfecho.
- 1a = Me siento aburrido la mayor parte del tiempo.
- 1b = No gozo cosas de la manera que acostumbraba.
- 2 = No siento satisfacción por la mayoría de las cosas.
- 3 = Estoy insatisfecho de todo.

E. CULPAS:

- 0 = No me siento culpable.
- 1 = Me siento algo culpable.
- 2 = Me siento mal o indigno casi siempre.
- 3 = Siento que soy muy malo o inútil.

F. EXPECTATIVAS DE CASTIGO:

- 0 = No siento que esté siendo castigado.
- 1 = He tenido la sensación de que algo malo me pueda ocurrir.
- 2 = Siento que soy castigado o que seré castigado.
- 3 = Creo que merezco ser castigado.

G. AUTODESAGRADO:

- 0 = No me siento decepcionado de mí mismo.
- 1 = Estoy decepcionado de mí mismo.
- 2 = Estoy disgustado conmigo mismo.
- 3 = Me odio.

H. AUTOACUSACIONES:

- 0 = No creo ser peor que cualquier otro.
- 1 = Me critico por mi debilidad y errores.
- 2 = Me reprocho mis culpas.
- 3 = Me reprocho todo lo malo que ocurre.

I. IDEAS SUICIDAS:

- 0 = No tengo ninguna intención de hacerme daño.
- 1 = Tengo intenciones de hacerme daño pero no las llevaría a cabo.
- 2a = Siento que estaría mejor muerto.
- 2b = Siento que mi familia estaría en mejores circunstancias si yo muriera.
- 3 = Tengo planes definidos para suicidarme.
- 3b = Me mataría si pudiera.

J. LLANTO:

- 0 = No lloro más de lo usual.
- 1 = Lloro más de lo que acostumbraba.
- 2 = Ahora lloro todo el tiempo, no puedo evitarlo.
- 3 = Yo fui capaz de llorar, pero ahora no puedo, aunque quiera hacerlo.

K. IRRITABILIDAD:

- 0 = No estoy más irritado de lo habitual.
- 1 = Me molesto o me irrito con mayor facilidad que lo usual.
- 2 = Me siento irritado siempre.
- 3 = Me irrito con las cosas que usualmente no me irritaban.

L. SEPARACIÓN SOCIAL:

- 0 = No he perdido interés por la gente.
- 1 = Estoy menos interesado por las demás personas de lo que acostumbraba a estar.
- 2 = He perdido casi totalmente el interés por las demás personas.
- 3 = He perdido todo interés por las demás personas, y no me importa lo que les ocurra.

M. INDECISIÓN:

- 0 = Tomo decisiones tan bien como siempre.
- 1 = Trato de evitar el tomar decisiones.
- 2 = Tengo grandes dificultades para tomar decisiones.
- 3 = No puedo tomar ninguna decisión.

N. CAMBIOS EN LA IMAGEN CORPORAL:

- 0 = No siento que luzca peor de lo acostumbrado.
- 1 = Me preocupa parecer viejo o desagradable.
- 2 = Siento que hay cambios permanentes en mi apariencia.
- 3 = Siento que luzco feo o repulsivo.

O. RETARDO LABORAL:

- 0 = Puedo trabajar tan bien como antes.
- 1 = Me cuesta un esfuerzo extra el empezar a hacer algo.
- 2 = Tengo que darme mucho ánimo para hacer cualquier cosa.
- 3 = No puedo hacer ningún trabajo.

P. INSOMNIO:

- 0 = No puedo dormir tan bien como siempre.

- 1 = Despierto por la mañana más cansado que de costumbre.
- 2 = Despierto una o dos horas más temprano y me es difícil volver a dormir.
- 3 = Despierto temprano cada mañana y no puedo dormir más de 5 horas.

Q. FATIGABILIDAD:

- 0 = No me canso más de lo normal.
- 1 = Me canso más fácilmente que lo usual.
- 2 = Me canso de no hacer nada.
- 3 = Me canso demasiado al hacer cualquier cosa.

R. ANOREXIA:

- 0 = Mi apetito es normal.
- 1 = Mi apetito no es tan bueno como de costumbre.
- 2 = Mi apetito es deficiente.
- 3 = No tengo apetito.

S. PÉRDIDA DE PESO:

- 0 = No he perdido mucho peso o nada últimamente.
- 1 = He perdido más de 2 ½ Kg.
- 2 = He perdido más de 5 Kg.
- 3 = He perdido más de 7 Kg.

T. PREOCUPACIÓN SOMÁTICA:

- 0 = No estoy más interesado en mi salud que lo usual.
- 1 = Estoy preocupado por males y dolores, malestar estomacal o constipación.
- 2 = Estoy tan preocupado de cómo me siento, que es difícil tener otros pensamientos.
- 3 = Estoy sumamente preocupado de cómo me siento.

U. PÉRDIDA DE LA LÍBIDO:

- 0 = No he notado ningún cambio reciente en mi interés sexual.
- 1 = Tengo poco interés en el sexo.
- 2 = Mi interés en el sexo es casi nulo.
- 3 = He perdido completamente el interés en el sexo.

TOTAL ()

Anexo III. ESCALA DE ANSIEDAD DE HAMILTON.

En cada reactivo, seleccione el número que mejor lo represente:

0= NADA, 1 = INTENSIDAD LEVE; 2 = INTENSIDAD MODERADA;
3 = INTENSIDAD GRAVE; 4 = INTENSIDAD MÁXIMA.

HUMOR ANSIOSO	Preocupación, espera lo peor, aprehensión (anticipación temerosa), irritabilidad.	
TENSIÓN	Sensación de tensión, fatiga, sobresaltos, llanto fácil, temblor, sensación de inquietud, incapacidad de relajarse.	
MIEDOS	A la oscuridad, a la gente desconocida, a quedarse solo, a los animales, al tráfico, a la multitud.	
INSOMNIO	Dificultad en conciliar el sueño, sueño interrumpido, sueño no reparador con cansancio al despertar, pesadillas, terrores nocturnos.	
FUNCIONES INTELECTUALES	Dificultad en la concentración, memoria pobre.	
HUMOR DEPRESIVO	Falta de interés, ya no disfruta de los pasatiempos, depresión, insomnio de la madrugada, variaciones del humor durante el día.	
SÍNTOMAS SOMÁTICOS	Dolores y cansancio, contracciones y espasmos musculares, rechinado de dientes, voz temblorosa, sentirse tenso.	
SÍNTOMAS SOMÁTICOS	Zumbido de oídos, visión borrosa, bochornos, escalofríos, sensación de debilidad, sensación de hormigueo.	
SÍNTOMAS CARDIOVASCULARES	Taquicardia, palpitaciones, dolor precordial, pulsaciones vasculares, sensación de desmayo, falta de aire.	
SÍNTOMAS RESPIRATORIOS	Opresión torácica, sensación de asfixia, suspiros, falta de aire.	
SÍNTOMAS GASTROINTESTINALES	Dificultad para deglutir, gases, dolor abdominal, sensación de ardor, sensación de plenitud, náusea, vómitos, ruidos abdominales, sensación de vacío, pérdida de peso, estreñimiento.	
SÍNTOMAS GENITOURINARIOS	Micciones frecuentes, urgencia de micción, alteraciones en ciclo menstrual, eyaculación precoz, pérdida del deseo sexual, impotencia.	
SÍNTOMAS DEL SISTEMA NERVIOSO AUTÓNOMO	Boca seca, accesos de rubor, palidez, sudoración excesiva, mareo, dolor de cabeza.	
COMPORTAMIENTO DURANTE LA ENTREVISTA	Agitado, inquieto o dando vueltas, manos temblorosas, ceño fruncido, facies tensa, suspiros o respiración agitada, palidez, pasar saliva.	

TOTAL _____

Anexo IV. QOLIE – 31 (CALIDAD DE VIDA EN EPILEPSIA).

CALIDAD DE VIDA EN LA EPILEPSIA QOLIE-31 (Versión 1.0)

Cuestionario para el Paciente

Fecha: ____ / ____ / ____
 Día mes año

Nombre del Paciente: _____

No. de Expediente: _____

Sexo: __ Masculino __ Femenino

Fecha de Nacimiento: ____ / ____ / ____
 Día mes año

INSTRUCCIONES

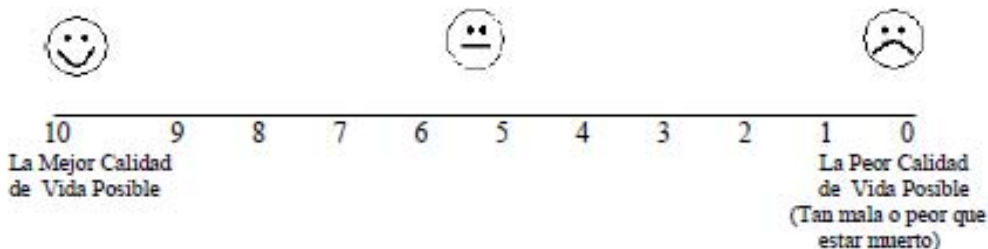
Este cuestionario le pregunta por su salud y sus actividades diarias. Conteste a todas las preguntas rodeando con un círculo el número de respuesta adecuado (1, 2,3...).

Si no está seguro de qué contestar, elija la respuesta que crea más apropiada y escriba un comentario o explicación en el lado izquierdo de la hoja.

Si lo necesita, no dude en pedir a alguien le ayude a leer o rellenar el formulario.

1. En términos generales, ¿cómo calificaría su calidad de vida?

(Rodee con un círculo un solo número de la siguiente escala)



QOLIE-31 translations copyright by the QOLIE Development Group. US English versions copyright 1993, RAND. All rights reserved. The QOLIE-31 developed in cooperation with the Professional Postgraduate Services Division of Physicians World Communications Group, and QOLIE Development Group (Cramer et al., Epilepsia, 1998;39:81-88). This translation was sponsored by Glaxo Wellcome, 1997.

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha SENTIDO y cómo le ha ido, durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a como se ha sentido usted.

Durante las últimas 4 semanas ¿cuánto tiempo..

(Rodee con un círculo un solo número)

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
2. se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
3. estuvo muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
4. se sintió tan bajo moralmente que nada podía animarlo?	1	2	3	4	5	6
5. se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
6. tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	6
7. se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
8. se sintió agotado?	1	2	3	4	5	6
9. se sintió feliz?	1	2	3	4	5	6
10. se sintió cansado?	1	2	3	4	5	6
11. le ha preocupado la posibilidad de sufrir otro ataque?	1	2	3	4	5	6
12. ha tenido dificultades para razonar y resolver problemas (como hacer planes, tomar decisiones, aprender cosas nuevas)?	1	2	3	4	5	6
13. si salud ha limitado sus actividades sociales (como visitar amigos o parientes cercanos)?	1	2	3	4	5	6

14. ¿Qué tal ha sido su CALIDAD DE VIDA, durante las últimas 4 semanas (es decir, como le ha ido)?

(Rodee con un círculo un solo número)

Muy Bien: Difícilmente hubiera podido irme mejor	1
Bastante bien	2
Bien y Mal a partes iguales	3
Bastante Mal	4
Muy Mal: Difícilmente hubiera podido irme peor	5

La siguiente pregunta está relacionada con la MEMORIA

(Rodee con un círculo un solo número)

	Si muchos	Si, algunos	Solo un poco	No, nunca
15. En las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido algún problema con su memoria?	1	2	3	4

La siguiente pregunta se refiere a cuantas veces durante la 4 últimas semanas ha tenido problemas para recordar cosas, o cuántas veces han interferido estos problemas de memoria en su trabajo normal o en su vida cotidiana.

(Rodee con un círculo un solo número)

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
16. Problemas para recordar cosas que la gente le dice	1	2	3	4	5	6

Las siguientes preguntas están relacionadas con problemas de CONCENTRACIÓN que pueda tener. En las últimas 4 semanas ¿ con qué frecuencia ha tenido problemas para concentrarse o con qué frecuencia han interferido estos problemas en su trabajo normal o en su vida cotidiana?

(Rodee con un círculo un solo número)

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
17. Problemas de concentración al leer	1	2	3	4	5	6
18. Problemas para concentrarse en una sola cosa a la vez	1	2	3	4	5	6

Las siguientes preguntas están relacionadas con los problemas que pueda tener con ciertas ACTIVIDADES. En las últimas 4 semanas, cuántos problemas le ha causado su epilepsia o medicación antiepiléptica...

(Rodee con un círculo un solo número)

	Muchísimos	Muchos	Algunos	Pocos	Ninguno
19. En su tiempo libre (como aficiones, salir	1	2	3	4	5
20. Conduciendo	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas están relacionadas con cómo se SIENTE respecto a sus ataques.

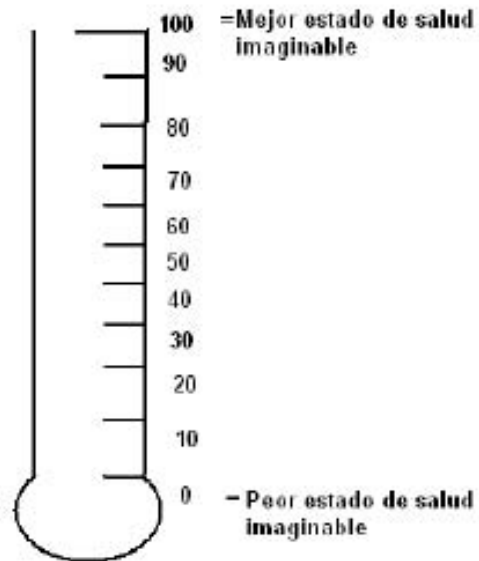
(Rodee con un círculo un solo número)

	Mucho miedo	bastante miedo	No mucho miedo	Nada de miedo
21. ¿Le da miedo sufrir un ataque durante las cuatro próximas semanas?	1	2	3	4
	Me preocupa mucho	Me Preocupa bastante	No me preocupa mucho	No me preocupa en absoluto
22. Le preocupa hacerse daño durante un ataque?	1	2	3	4
	Me preocupa mucho	Me preocupa bastante	No me preocupa mucho	No me preocupa en absoluto
23. ¿Le preocupa la vergüenza u otros problemas en su vida social que le pudiera causar sufrir un ataque durante las cuatro últimas semanas?	1	2	3	4
24. ¿Le preocupa que los medicamentos que está tomando puedan hacerle daño si los toma	1	2	3	4

Para cada uno de los siguientes PROBLEMAS, rodee con un círculo el número que refleje cuánto le molestan en una escala del 1 al 5 (1=nada molesto y 5=extremadamente molesto).

	Nada Molestos			Extremadamente molestos	
25. Ataques	1	2	3	4	5
26. Dificultades de memoria	1	2	3	4	5
27. Limitaciones en el trabajo	1	2	3	4	5
28. Limitaciones en su vida social	1	2	3	4	5
29. Efectos físicos de la medicación antiepiléptica	1	2	3	4	5
30. Efectos mentales de la medicación antiepiléptica	1	2	3	4	5

31. ¿Cree que su salud es buena o mala? En el siguiente termómetro el mejor estado de salud imaginable es 100 y el peor estado imaginable es 0. Indique cómo cree que es su estado de salud rodeando con un círculo un sólo número de la escala. Al responder a esta pregunta, tenga en cuenta que la epilepsia forma parte de su estado general de salud.



Anexo V. ESCALA DE ÁMBITOS DE VIDA AFECTADOS EN EPILEPSIA.

Enumere en cada sección de acuerdo a cómo la epilepsia afecta su vida, de la siguiente manera:

4 gravemente afectado, **3** moderadamente afectado, **2** levemente afectado, **1** nada o escasamente afectado.

Ámbito Social	Reacción de la gente ante las crisis	
	Dificultad en relaciones de pareja o amistades	
	Discriminación ocupacional/educacional	
	Maltrato o humillación familiar	
	Aislamiento	
Ámbito psicológico	Sensación de no ser entendido	
	Autoconfianza	
	Sentimientos de depresión o tristeza	
Ámbito físico-biológico	El tipo de crisis que presenta	
	Efectos adversos de los medicamentos	
	Costo de los medicamentos	
	Limitación para desempeñar actividades	

Anexo VI. ESCALA DE DISCRIMINACIÓN.

Responda de acuerdo a cómo se siente:

En relación a mis "ataques"	Nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Siento que me han discriminado?	0	1	2	3

Anexo VII. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA.

Título del protocolo: -GUANTIFICACIÓN DE LA PERCEPCION DE ESTIGMA EN PACIENTES CON EPILEPSIA DEL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA MANUEL VELASCO SUÁREZ, DE MARZO 2014 A MARZO 2016”.

Investigador principal:

Dra. Rossmery Espinosa Mendoza, R4 Psiquiatría (56063822 ext. 1034)

Tutor:

Dra. Mariana Espínola Nadurille, Médico Adscrito a Neuropsiquiatría
(56065822 ext. 1034)

Nombre del paciente: _____

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación médica. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase en absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

Justificación del estudio:

En la población mexicana no se han realizado reportes cuantitativos de la percepción de estigma en pacientes con epilepsia y sus implicaciones psicosociales; siendo este Instituto el centro hospitalario de atención de tercer nivel con mayor afluencia de pacientes con epilepsia, la información obtenida podría ser de gran impacto para nuestra población.

Consideramos necesario evaluar cuantitativamente la percepción de estigma en pacientes que padecen epilepsia en la población mexicana para complementar la información obtenida en el estudio realizado en 2013, y fomentar la psicoeducación en los pacientes, sus cuidadores, la sociedad y el equipo médico que los atiende, con el propósito de otorgar una atención médica integral y consecuentemente una mejor calidad de vida en este grupo de personas

Objetivo del estudio:

- ♦ Identificar la percepción de estigma en pacientes con epilepsia del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez.

Beneficios del estudio:

El estudio permitirá conocer la prevalencia de estigma en pacientes con epilepsia de este Instituto, siendo un lugar de referencia nacional para la atención de padecimientos neurológicos, lo cual otorgará herramientas para su detección y el establecimiento de posibles intervenciones o planes sociales que tengan como propósito el poder otorgar una mejor calidad de vida a los pacientes que padecen de esta enfermedad. Su participación será importante para el manejo de pacientes que en el futuro presenten su misma condición.

Riesgos asociados al estudio:

A los pacientes no se les someterá a ningún riesgo, ya que el presente estudio se basa en aplicación de clinimetría.

Aclaraciones:

- Su participación en el estudio consiste en que ciertos datos de su expediente clínico se recabarán y se analizarán junto con los datos de otros pacientes que participen en la investigación.
- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.
- Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, informando las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.
- No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.
- No recibirá pago por su participación.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo al investigador responsable.
- La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.

- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado anexa a este documento.

Carta de consentimiento informado

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Estoy de acuerdo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del participante o del padre o tutor

Fecha

Firma del investigador.