



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO**  
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL  
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

**UNA MIRADA AL ESTIGMA INTERNALIZADO Y CALIDAD DE VIDA DE  
PACIENTES CON EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL INSTITUTO NACIONAL DE  
NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA MVS Y LA INTERVENCIÓN DEL  
PROFESIONISTA EN TRABAJO SOCIAL.**

**TESIS**

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:**

**MAESTRA EN TRABAJO SOCIAL**

**PRESENTA:**

**MAYRA LÓPEZ URIBE**

**TUTORA:**

**MTRA. ADRIANA OCHOA MORALES**  
**INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA MVS**

Ciudad Universitaria, CDMX, Agosto 2019.



Universidad Nacional  
Autónoma de México



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

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

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

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

# *AGRADECIMIENTOS*

*Al PADRE, al HIJO y al ESPIRITUSANTO que siempre me han acompañado y dado la fortaleza de seguir en pie de lucha.*

*A la UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO; porque desde la cuna me inculco su glorioso lema: “Por mi raza hablará el espíritu”.*

*A la ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL; por la formación y deformación en sus aulas y experiencia laboral.*

*Al INSTITUTO NACIONAL DE NEUROCIRUGÍA Y NEUROLOGÍA “Manuel Velasco Suárez” por la gran oportunidad de conocimiento y experiencia laboral.*

*Al DEPARTAMENTO DE GENÉTICA; por la oportunidad de colaborar y guiar este trabajo: Mtra. Adriana Ochoa Morales y al Dr. David J. Dávila Ortiz de M.*

*Al DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL del INNAN al cual pertenezco desde hace 10 años: aprendizaje profesional y personal.*

*A los PACIENTES y sus FAMILIARES que hicieron esto posible con sus aportaciones y tiempo.*

*A MIS PADRES y todo el linaje materno y paterno.*

*A MIS HERMANOS consanguíneos y no consanguíneos.*

*A MIS GRANDES AMIGAS del alma, de la vida, de la escuela, de la cuadra, de la profesión.*

*A cada uno de MIS MAESTROS de la vida académica y de la vida en sí.*

# ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b>	1
<b>CAPÍTULO 1: ENFOQUE TEÓRICO</b>	3
1.1 DEVENIR HISTÓRICO DE LA EPILEPSIA	3
1.2 ESTIGMA INTERNALIZADO	15
1.3 CALIDAD DE VIDA	22
1.4 ATENCIÓN DE PACIENTES CON EPILEPSIA EN EL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGIA Y NEUROCIRUGÍA “MANUEL VELASCO SUÁREZ”	27
1.5 PARTICIPACIÓN PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA “MANUEL VELASCO SUÁREZ”	30
<b>CAPÍTULO II: ENFOQUE METODOLÓGICO</b>	36
2.1 JUSTIFICACIÓN	36
2.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	37
2.3 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	37
2.4 OBJETIVOS	38
2.5 HIPÓTESIS	38
2.6 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	39
<b>CAPÍTULO III: RESULTADOS</b>	43
<b>CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN</b>	49
<b>A MODO DE CONCLUSIÓN Y SUGERENCIAS</b>	52
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	56
<b>ANEXOS</b>	63

## INTRODUCCIÓN

La epilepsia es un tema muy amplio, con muchas aristas desde la perspectiva clínica y social; que han sido estudiadas desde diversas profesiones, en su mayoría por la medicina, psicología y sociología. Muchas de las investigaciones realizadas tienen un enfoque cualitativo asociado a las implicaciones fenomenológicas que se le dan para comprender la problemática social. Sin embargo, este trabajo presenta el lado cuantitativo, con la finalidad de realizar a futuro una investigación mixta, que permita conjugar la perspectiva holística con una intervención alternativa.

Parte de los estudios abordan la relación del estigma en pacientes con esquizofrenia; desde la profesión de Trabajo Social, enfocados al tópico de género y educación para la salud con base en el Programa Prioritario de Epilepsia y la participación del Trabajador Social desde una perspectiva cualitativa (estudios de casos) y 8 estudios que correlacionan la calidad de vida con el estigma en otras instituciones de salud y por otras disciplinas (medicina, sociología, psiquiatría); quedando descubierto el campo del estigma internalizado.

El estudio elaborado por Salado *et al.*, (2018) donde se aplicó la escala de Calidad de Vida versión 10: “Quality of Life in Epilepsy Inventory – 10” (QOLIE–10<sup>1</sup>) a 40 pacientes con epilepsia, atendidos en el Hospital Universitario de Cáceres, España, reportó que la calidad de vida de los pacientes con epilepsia era buena. Sin embargo, estos resultados no se pueden generalizar, ya que el acceso a los servicios de salud y/o al fortalecimiento en el núcleo familiar es diferente entre poblaciones

En cuanto al rubro de estigma la mayor parte de las investigaciones realizadas en Ciudades Españolas señala que el 51% reporta estigmatización por su condición y sentimientos negativos; sin referir a la fecha estigma internalizado.

---

<sup>1</sup> ES un cuestionario que puede proporcionar información importante del paciente con epilepsia en lo concerniente a las demandas y preocupaciones y apoya en la evaluación de su calidad de vida.

En México, algunos de los estudios sobre el tema se han enfocado en el área clínica, en cuanto a los aspectos sociales se encuentran los trabajos de Gutiérrez *et al.*, (2000) donde se abordó el rechazo de los pacientes con epilepsia en distintos entornos (escuela, trabajo, amigos, familias); Nadurille *et al.* (2009) reportaron la experiencia de estigma en 25 adultos con epilepsia y Figueroa *et al.*, (2004) reiteran la importancia de los factores psicosociales en pacientes con epilepsia.

Por tal motivo este trabajo se titula “UNA MIRADA AL ESTIGMA INTERNALIZADO Y CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL INSTITUTO DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA MANUEL VELASCO SUÁREZ Y LA INTERVENCIÓN DEL PROFESIONISTA EN TRABAJO SOCIAL”, en el se brindan bosquejos generales sobre la enfermedad y la participación de 92 pacientes diagnosticados con epilepsia atendidos en dicha institución.

Tiene 4 capítulos; en el primero se abordan los referentes conceptuales de epilepsia, estigma internalizado, calidad de vida, funciones y actividades del INNN MVS y del Departamento de Trabajo Social; en el segundo se describe la metodología que sustentó la investigación; en el tercero se presentan los resultados obtenidos en la investigación y en el cuarto la discusión que nos lleva a las conclusiones y sugerencias para la intervención del profesionista en Trabajo Social.

## CAPITULO I: ENFOQUE TEÓRICO

*La epilepsia es una enfermedad neurológica que goza de gran reputación.  
Esta reputación es extraña y particular.  
Tiene la característica de ser extrema y no dejar incólume a nadie.  
Provoca alejamiento o relevancia, temor o atracción.  
Simón Brailowsky (1992)*

Para hablar de epilepsia, es necesario hacer un recorrido en su devenir histórico y los aspectos sociales que emergen en cualquier contexto, esto, nos ha permitido contar con las premisas para su entendimiento; pero, sobre todo, han permeado en el conocimiento subjetivo del paciente y su familia.

### 1.1 DEVENIR HISTÓRICO DE LA EPILEPSIA

De acuerdo a diversos autores, que han estudiado el marco histórico, clínico y práctico de la epilepsia mediante investigaciones cuantitativas y cualitativas; Brailowsky (1992), Rubio (1997), Alonso (2014), Figueroa *et al* (2015) y Dorado *et al.*, (2017), entre otros; coinciden que es una afección crónica de etiología diversa con implicaciones biológicas y efectos secundarios en la función social con una carga epidemiológica importante en todo el mundo.

Sus indicios datan de épocas prehistóricas, mediante la paleopatología<sup>2</sup>, se sabía que el ser humano tenía un sistema nervioso, con diversas afecciones como “...dolores de cabeza, enfermedades nerviosas como la epilepsia y otras convulsiones atribuidas a los malos humores o al exceso de humedad en el encéfalo, la neurastenia y las congestiones de los obsesionados.”(Bosh; 1969:69).

Los registros más antiguos son de Mesopotamia (1700 a. C.) y Egipto (300 a. C.), que de acuerdo a Dorado *et al.*, (2017) “se describía a la epilepsia como un fenómeno misterioso y sobrenatural, a las crisis, por un lado, se les describía como estremecimientos excesivos

---

<sup>2</sup> Ciencias que estudia a las enfermedades desde el inicio de la vida en tierra.

*provocados por heridas en la cabeza y por otro como una manifestación divina enviada por los Dioses. (Dorado et al; 2017:2)*

Tanto en África, Europa y América, los hallazgos de cráneos trepanados dieron indicio para encontrar el origen cerebral del padecimiento y su relación con otros órganos; como el corazón; ejemplo de ello fue descrito por López (1984), citado por Brailowsky (1992):

*“En cuanto a este órgano (el corazón) como centro de la conciencia, se dice en los textos de Sahagún que el ser humano siente en su corazón, que en su corazón se desatina y que el desmayo es un amortecimiento del corazón. La epilepsia era concebida como una forma grave de amortecimiento, ocasionado por una fuerte opresión sobre este órgano. Así lo indica su nombre, yolpapatzmiquiliztli, amortecimiento por intensa compresión en el corazón.” (López (1984), citado en Brailowsky; 1992:2)*

Galeno (130 – 210 d. C.) fue el primer médico que asoció el origen de la epilepsia con otros órganos por ejemplo el estómago e hígado, describió de esta forma la condición neurológica, *“... si bien puede no sólo ser convulsiones de todo el cuerpo, sino también la interrupción de las funciones esenciales a lo cual se le denomina epilepsia”.* (Rodríguez et al.; 2012:287).

Su interpretación mágica-religiosa, tiene su origen en Babilonia, debido a la cosmovisión práctica de la medicina bajo la influencia de los dioses; se reiteraba que cualquier transgresión a sus leyes, merecía castigo divino, manifestado por alguna enfermedad. Ejemplo de ello, fue registrado en el Código Hammurrabi<sup>3</sup> y en el libro de *Sakiku*<sup>4</sup>, donde detallaron diversos tipos de crisis epilépticas; la llamaban de distintas formas: *antashube*, *sibtu*, enfermedad de *Bennu*, *morbo caduco* o enfermedad del caer, dependiendo de la

---

<sup>3</sup> Durante el reinado de Hammurabi (1780 a. C.), fue promulgada la legislación conocida como Código de Hammurabi, grabada en una estela de piedra hallada en Susa; la cual regulaba aspectos sociales, económicos y de parentesco, bajo la ley del talión.

<sup>4</sup> Las primeras descripciones que se conocen, corresponden a textos de escritos cuneiformes compilados entre los años 1067 y 1046 a. de C. los cuales están incluidos en el libro llamado *Sakikku*, considerado como el libro de todas las enfermedades. La versión original consta de dos tablas: una escrita en Neo-Asirio, que data del siglo VII a. de C. y la otra en Neo-Babilonio que corresponde al primer milenio a. de C.



forma (tipo de crisis) y el medio (contexto) donde se encontraba el sujeto que las presentaba.

En la época hipocrática en los escritos de Hipócrates (400 d. C.), se describió a la epilepsia como una *“enfermedad sagrada”*; se le consideraba un fenómeno provocado por demonios o furia divina; como un proceso de comunicación entre los dioses y el hombre con la finalidad de entender que sólo los dioses eran capaces de colocar a una persona en dicho estado y regresarla a la normalidad.

Al respecto, en la Biblia en el Nuevo Testamento capítulo nueve del Evangelio según San Marcos versículos del 17 al 26, se describe a un hombre que llevó a su hijo frente a Jesús y le contó que desde niño tenía un *“espíritu mudo”*, que *“le desgarraba y cayendo en tierra se revolcaba echando espumarajos”*. En ese preciso momento, Jesús lo vio sufrir una de esas crisis y dijo *“Espíritu mudo y sordo, yo te mando, sal de él, y no entres más en él”*, con lo que el espíritu salió del niño y lo dejó como muerto, hasta que Jesús tomó su mano, lo enderezó y se levantó.

Se han encontrado cráneos trepanados en Mesoamérica, Perú, Chile, Bolivia, así como en el centro y norte de México (sierra Tarahumara y Cholula), provenientes de los períodos comprendidos del 300 a. C. al siglo XV d. C.; donde esta práctica se llevó a cabo de manera paralela con Europa y Asia.

En la cultura Maya, la enfermedad se encuentra asociada con acciones de animales totémicos que al derrotarlos otorgaban la curación de la enfermedad, así como habilidades mágicas:

*“... la denominaban “tuttub ik al” (quien respira con agitación), es una enfermedad que se agarraba de grande y que se va a la sangre, para la cual no hay un remedio eficaz. Se trata de una enfermedad mágica, cuya interpretación está basada en el nagualismo, un conjunto de tradiciones milenarias comunes a muchas culturas mesoamericanas, según las cuales a todo hombre le es asignado en su nacimiento*

*un nahual o alma compañera que compartirá su destino.*”(Carod et al 1998, Citada en Figueroa et al; 2015; 91)

En el códice Badiano, primer libro náhuatl que habla sobre tratamientos herbolarios, se describen dos tipos de crisis epilépticas: *“las primeras llamadas Huapauzlitli, que se presentaban en forma de quietud y convulsiones y las segundas llamadas Hihixcayotl caracterizadas por manifestaciones temblorosas.”* (Brailowsky; 1992:4)

Los aztecas veían a la epilepsia como una maldición de la diosa *Cihuapipiltin*<sup>5</sup> y el dios *Teocihuapipiltin*<sup>6</sup>; quienes bajaban a la tierra en fechas específicas para expandir enfermedades.

Algunas culturas como la Inca, consideraban que las personas con epilepsia eran cercanas a fuerzas sobrenaturales y divinas, por lo que eran buenos candidatos para el sacerdocio.

Los elementos sobrenaturales o divinos atribuidos a la epilepsia se debían al desconocimiento de la etiología y a sus manifestaciones bruscas; se interpretaba a la enfermedad como un maleficio y quien la padecía era aislado de su entorno, perseguido y castigado; en algunas ocasiones se realizaban curaciones alternativas para su tratamiento; Rubio (1997), señaló que *“...ha sido considerada una enfermedad contagiosa, como el resultado de excesos o aberraciones sexuales, como una expresión de posesión demoniaca; también se le correlacionó con los ciclos de la luna.”* (Citado en Figueroa et al; 2015:88)

Quienes las padecían eran internados en asilos para enfermos mentales; el tratamiento tenía bases religiosas, además del uso de plantas y animales. Con el avance de la medicina, Francisco Bravo (1525 – 1595) estableció que la epilepsia era originada por la fuerza de la pituita (humor viscoso y acuoso que segregan ciertos órganos, especialmente las membranas de la nariz y los bronquios) a consecuencia de los humores grasientos y

---

<sup>5</sup> En el artículo de Pensamiento mágico y epilepsia en la medicina tradicional indígena de Carod Artal et al. 1998; se dice que Cihuapipiltin era una niña que murió en la infancia y que, cuando ya estaba convertida en diosa, hacía su aparición en determinados días del calendario, afectando a los niños con epilepsia.

<sup>6</sup> Teocihuapipiltin era una deidad que diseminaba enfermedades crónicas tanto en adultos, entre ellas la epilepsia.

mucosos; en México Juan de Barrios (1562 – 1645) reportó que la epilepsia era más frecuente en niños y que desaparecía a los 14 años. (Rodríguez *et al.*; 2012: 248 – 257).

El médico Charles Le Pois (1563 – 1633); estableció que el origen de las epilepsias era cerebral y que los movimientos se debían a la sensibilidad de los nervios; por su parte Thomas Willis (1621 – 1675) afirmó que la epilepsia se presentaba porque en las meninges se encontraba algo que oprimía el cerebro; con estos autores se retomaron los aspectos clínicos y científicos, dejando el estudio de la enfermedad a la neurología acompañada de los avances en el estudio cerebral.

De acuerdo a Rodríguez *et al* (2012), las discusiones sobre el origen de la epilepsia durante el renacimiento se centraban en la irritación del cerebro por alguna sustancia venosa, para el período comprendido entre los siglos XVII y XVIII, la medicina insistió en comprender a la epilepsia como una condición clínica de origen neurológico.

El primer epileptólogo de la historia fue Hughlings Jackson (1835 – 1911), quien definió científicamente a la epilepsia como una descarga ocasional, súbita, excesiva y rápida, localizada en la sustancia gris del encéfalo; años más tarde el neurólogo Francés Henri Gastaut (1915 – 1995), fue uno de los grandes pioneros de la epileptología, sus aportaciones fueron de gran importancia para conocer y tratar la enfermedad.

*“Durante siglos, la epilepsia fue considerada como enfermedad sagrada. Hasta el siglo XIX se le identificó como una lesión del sistema nervioso, y en el siglo XX, más que una enfermedad fue catalogada como un síndrome”.* (Rocha; 2005; 6)

En el intento por comprender su carácter clínico, fueron descartadas muchas atribuciones mágicas – religiosas; para darle un concepto y dejar de nombrarla como condiciones neurológicas. A esta enfermedad se le llamó por primera vez epilepsia: *“...ataque súbito que sobrecoge, del griego “epa”, sobre y “lambano”, coger de donde aparezca, sobrecogedor”* (Diccionario Etimológico: [etimologías.dechile.net](http://etimologías.dechile.net))

En 1973 la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Liga Internacional de lucha contra la Epilepsia (ILAE, por sus siglas en inglés), posterior a los estudios médicos y neurocientíficos establecieron la siguiente definición:

*“La epilepsia es una afección crónica y recurrente de crisis paroxísticas (crisis epilépticas) desencadenadas por descargas eléctricas anormales que tienen manifestaciones clínicas variadas de orden multifactorial y que se asocian a trastornos paraclínicos (anormales electroencefalográficas) y se presentan de manera no provocada.”* (Hernández et al.; 2014:2)

La nueva definición de la ILAE fue publicada en Abril de 2014 en la revista Epilepsia; posterior a una minuciosa revisión clínica por la comisión de clasificación y terminología de la ILEA; la definición clínica operativa fue (Fisher, et al, 2014:475 -482):

*La epilepsia es una enfermedad cerebral que se define por cualquiera de las siguientes circunstancias:*

*1.- Al menos dos crisis no provocadas (o reflejadas) con 24 horas de separación.*

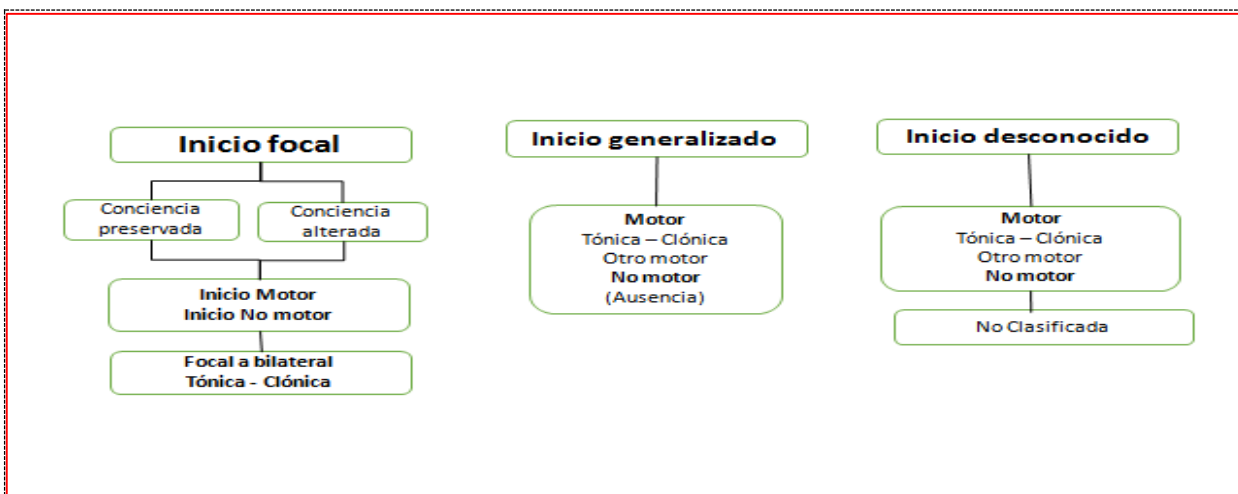
*2.- Una crisis no provocada (o refleja) y una probabilidad de presentar nuevas crisis durante los 10 años siguientes similar al riesgo general de recurrencia (al menos el 60%) tras la aparición de dos crisis no provocadas.*

*3.- Diagnóstico de un síndrome de epilepsia.*

*Se considera que la epilepsia está resuelta en los sujetos con un síndrome epiléptico dependiendo de la edad de inicio y la edad en que las crisis remitieron y no han tomado medicación antiepiléptica durante, al menos, los 5 últimos años.*

Inicialmente se tenía la idea de que la epilepsia sólo se manifestaba en crisis convulsivas generalizadas (*grand mal*) y en ausencias (*petit mal*); dichos términos eran genéricos y se empleaban para englobar todo un grupo de manifestaciones clínicas por ello, la ILAE con aportaciones de Gastaut, propuso en 2017 una nueva clasificación con tres categorías,

cada una con sus definiciones y síndromes específicos asignados a subcategorías, tal como se muestra en la siguiente figura:



FUENTE: Clasificación operativa Básica de los tipos de crisis, ILAE 2017.

Es decir, la clasificación de las crisis comienza con la determinación de si las manifestaciones iniciales son focales o generalizadas. El inicio puede ser indetectable o no estar claro, en cuyo caso la crisis se denomina de inicio desconocido. Para las crisis focales, el nivel de conciencia puede ser incluido en el tipo de crisis. La conciencia es solo una característica, potencialmente importante de una crisis, pero ésta es de suficiente importancia práctica para justificar su uso como clasificador de las crisis. Conciencia preservada significa que la persona es consciente de sí misma y del entorno durante la crisis, incluso si está inmóvil.

Una crisis focal con conciencia preservada (con o sin cualquier clasificador subsiguiente) corresponde al término anterior “crisis parcial simple”. Una crisis focal con conciencia alterada (con o sin clasificadores posteriores) corresponde al término anterior “crisis parcial compleja”. Una crisis focal con conciencia alterada significa que existe una alteración de la conciencia en cualquier parte del desarrollo temporal de la crisis. Además, las crisis focales se diferencian en aquellas que al inicio presentan signos motores y no motores.

El objetivo principal de la nueva clasificación es “proporcionar un marco de comunicación para uso clínico”. (Hernández *et al*; 2014:12) Y con ello determinar un tratamiento integral; en el 2015, la OMS publicó un documento denominado “Carga mundial de la epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público”, reconociendo que la enfermedad es un problema de salud pública.

*Ya que afecta a miles de personas alrededor del mundo, se estima que hay aproximadamente 50 millones de personas con epilepsia, 80 % de ellas habitan en países en vías de desarrollo, aproximadamente 70% responden al tratamiento médico. Sin embargo, se calcula que en países con bajo y mediano ingreso económico el 75% de los pacientes podrían no recibir el tratamiento adecuado, lo cual puede tener diferentes causas, entre las que se incluyen: falta de personal médico capacitado, baja disponibilidad de fármacos antiepilépticos, falta de recursos económicos y las creencias culturales. (<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>)*

*Según estimaciones, se diagnostican anualmente 2,4 millones de casos nuevos de epilepsia. En los países de alto ingreso, los nuevos casos registrados cada año entre la población general oscilan entre 30 y 50 por 100 000 personas. En los países de ingresos bajos y medianos esa cifra puede ser hasta dos veces mayor. (<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>)*

Al determinarse que la epilepsia es un problema de salud pública, se han ido estableciendo diversos mecanismos nacionales e internacionales para su atención mediante políticas y programas prioritarios.

Tal es el caso del Programa Prioritario de Epilepsia (PPE), cuyo objetivo 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.

El PPE está formado por un Comité Interinstitucional que evalúa multidisciplinariamente qué problemas requieren solución, de acuerdo a las condiciones del país, además de analizar los aspectos educativos, tanto profesional como social, para fomentar la investigación básica, clínica y social de la epilepsia.

La formación de este comité se publicó en el Diario Oficial de la Federación el 24 de octubre de 1984, se dispuso el establecimiento de coordinaciones de proyectos prioritarios de salud, creándose así el PPE y su consejo técnico, integrado por representantes del Sector Salud: SSA (donde participa el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” INNN MVS), IMSS, ISSSTE, PEMEX y diversos Hospitales Universitarios del país, así como representantes de la Universidad Nacional Autónoma de México y el Instituto Politécnico Nacional. ([http://www.epilepsiamexico.gob.mx/que\\_es\\_ppe.htm](http://www.epilepsiamexico.gob.mx/que_es_ppe.htm))

Actualmente el PPE del Sector Salud cuenta con 78 Centros de Atención Integral para la Epilepsia (CAIE), que se encuentran en la Ciudad de México, el área metropolitana e interior de la República. Desde 1985 los CAIE proporcionan atención médica especializada, sustentada en los últimos avances diagnósticos y terapéuticos.

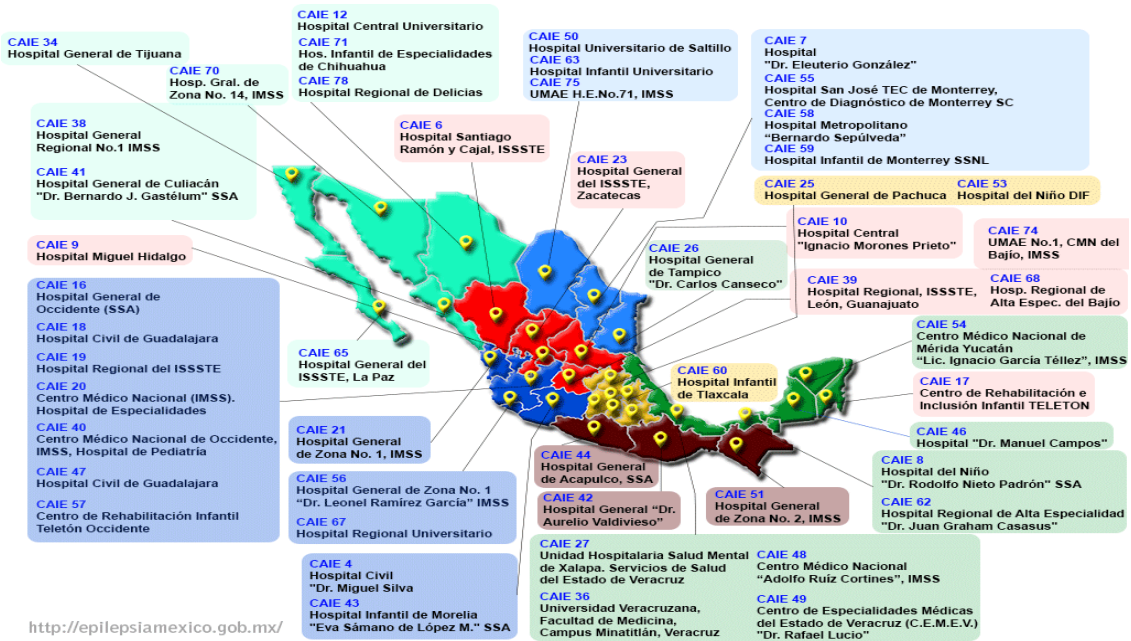
La distribución de dichos centros se encuentra registrada en su plataforma ([www.epilepsiamexico.gob.mx](http://www.epilepsiamexico.gob.mx)) y en los mapas que se muestran a continuación.

- CAIE 1.- Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía.
- CAIE 2.- Instituto Nacional de Pediatría.
- CAIE 5.- Hospital Pediátrico de Legaria.
- CAIE 11.- Instituto Nacional de Perinatología.
- CAIE 14.- Hospital General Centro Médico La Raza.  
Hosp. Gral. "Dr. Gaudencio González Garza", IMSS.
- CAIE 15.- Centro Médico Nacional "20 de Noviembre".
- CAIE 28.- Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro".
- CAIE 29.- Hospital Central de Alta Especialidad Sur PEMEX.
- CAIE 30.- Hospital Infantil de México "Federico Gómez".
- CAIE 33.- Centro Médico Nacional "20 de Noviembre",  
ISSSTE.
- CAIE 37.- Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", Unidad de Pediatría.
- CAIE 45.- Instituto Nacional de Ciencias Médicas y  
Nutrición "Salvador Zubirán".
- CAIE 61.- Hospital General "Dr. Manuel Gea González".
- CAIE 72.- Hospital Regional "Lic. Adolfo López Mateos",  
ISSSTE.
- CAIE 73.- Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de  
Pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund"  
CMN Siglo XXI, IMSS.
- CAIE 76.- Hospital Central Horte, PEMEX.



<http://epilepsiamexico.gob.mx/>

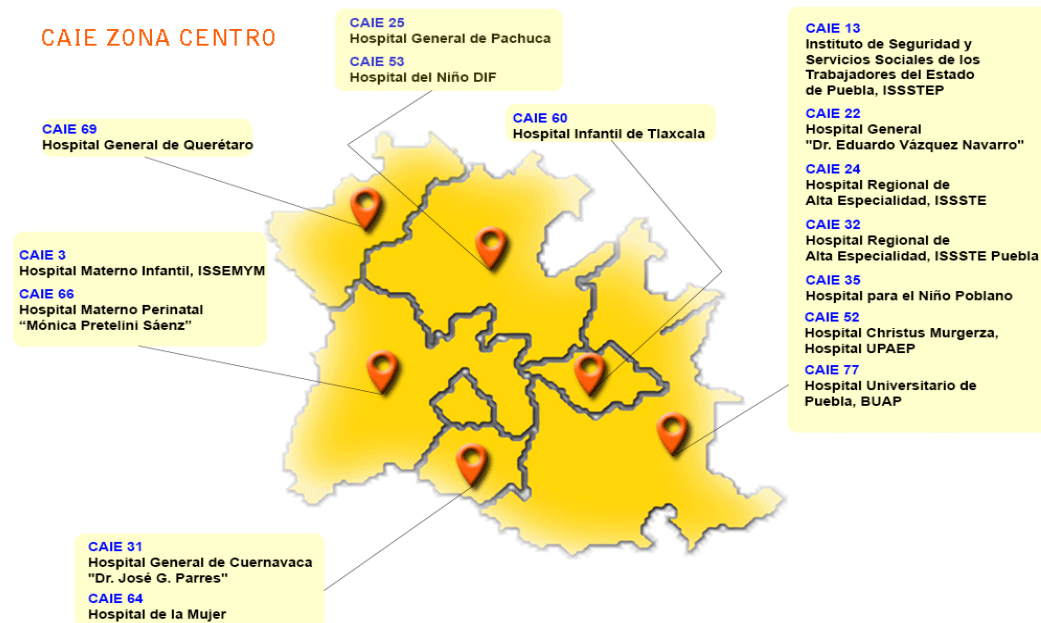
FUENTE: [www.epilepsiamexico.gob.mx](http://www.epilepsiamexico.gob.mx)



<http://epilepsiamexico.gob.mx/>

FUENTE: [www.epilepsiamexico.gob.mx](http://www.epilepsiamexico.gob.mx)





<http://epilepsiamexico.gob.mx/>

**FUENTE:** www.epilepsiamexico.gob.mx

Considerando que se tiene cobertura a nivel nacional, estatal y local que permite contar de acuerdo al PPE con el servicio de atención adecuado para la población; otros de sus propósitos es brindar información al paciente, la familia y la población en general con el objetivo de dar a conocer la enfermedad; entre los tópicos que se manejan en cada centro están: ¿Qué es epilepsia?, ¿Qué no es epilepsia?, acciones encaminadas a la atención en crisis, derechos del paciente, causas, tratamiento integral, mitos así como proporcionar una guía práctica y asesorías psicosociales y legales tanto al paciente como a sus familiares.

A pesar del gran avance científico que ha habido en las últimas décadas en torno al conocimiento y comprensión de la enfermedad, desafortunadamente, no se ha logrado la cura, en la mayoría de los pacientes, lo que lamentablemente, trae consigo discriminación y estigmatización en cualquier ámbito social en el que se desenvuelven; a estas acciones también pueden contribuir las alteraciones neuropsiquiátricas (brote psicótico, alteraciones cognitivas, etcétera) que algunos pacientes pueden presentar, mismas que

deterioran las relaciones interpersonales dentro y fuera del núcleo familiar, incluyendo la relación paciente - equipo de salud.

Algunas de las razones por las que se presenta estigma en epilepsia son: lo impredecible de las crisis, los problemas que se presentan para tener acceso a una buena educación, tener familia, obtener empleo y gran exclusión social debido a la falta de información sobre la enfermedad en la población general, lo cual también puede influir en la calidad de vida (CV) de los pacientes.

Bajo este escenario, se presentan en los siguientes apartados estos factores sociales: estigma internalizado y calidad de vida.

## 1.2 ESTIGMA INTERNALIZADO

*“La vergüenza se convierte en una posibilidad central,  
que se origina cuando el individuo percibe  
uno de sus atributos como una posesión impura”  
Erving Goffman (1963)*

El estigma es un fenómeno que afecta a personas o grupos específicos, es una actitud negativa que se convierte en barrera social. La palabra estigma *“proviene del latín “stigma”, término que se empleaba para denominar a las marcas que resultaban de los cortes, quemaduras o tatuajes, utilizados en los cuerpos de individuos que cometían actos inmorales o ilícitos; con el objetivo de su identificación y rechazo por la sociedad, al igual que a los esclavos”*. (Mora, J. et al, 2014; 46)

Goffman (1962) fue el primer sociólogo en definir el estigma dentro del área médico-social, lo considera un atributo profundamente devaluador, el cual degrada y rebaja a la persona portadora del mismo, dándole características indeseables y denigrantes; es decir, lo que un individuo debería ser (su identidad social virtual) y lo que realmente es (identidad social real), llegando a la conclusión de que todo lo que sea diferente está estigmatizado:

*“De ese modo dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado. Un atributo de esa naturaleza es un estigma, en especial cuando él produce en los demás, a modo de efecto, un descrédito amplio; a veces recibe también el nombre de defecto, falla o desventaja. Esto contribuye a una discrepancia entre la identidad social virtual y la real.”* (Goffman; 1963; 12)

Goffman (1963) parte de la definición clásica de estigma dada por los griegos para referirse a signos corporales (erosiones o incisiones) con los cuales se intentaba exhibir a quienes los presentaban considerándolos malos o inusuales. En el cristianismo tenía dos

significados metafóricos: el primero aludía a signos corporales de la gracia divina y el segundo a signos corporales por alteración física o médica, hoy en día se utiliza para referirse a un aspecto “malo” o “indigno” de una persona.

Uribe M. (2007) señala que, en diversos estudios realizados por la sociología, en la definición y concepción de estigma la variable predominante era el contexto, muchos autores aluden en su definición una característica contraria a una persona normal. Desde la psicología social el estigma se empieza a estudiar a partir de 1980, centrada en los efectos del estigma y la forma de afrontarlo.

*Al respecto “el término estigma y sus sinónimos ocultan una doble perspectiva: el individuo estigmatizado, ¿supone que su calidad de diferente ya es conocida o resulta evidente en el acto, o que, por el contrario, ésta no es conocida por quienes la rodean ni inmediatamente perceptible para ellos? En el primer caso estamos frente a la situación del desacreditado, en el segundo frente a la del desacreditable. Esta es una diferencia importante, aunque es probable que un individuo estigmatizado en particular haya experimentado ambas situaciones”. (Goffman; 1963:14).*

En este sentido, el desacreditado, asume que las diferencias son evidentes y perceptibles para ambos y el desacreditable no reconoce las diferencias y no son perceptibles, por ello la interacción entre estos dependerá del tipo de estigma que se tenga, según Goffman (1963) quien tiene un estigma desacreditado se enfrenta al dilema de cómo manejar la situación en sus interacciones sociales cuando las personas se percatan del estigma y por el contrario las personas que sufren ese estigma desacreditable deberán aprender a manejar la situación para que su estigma permanezca oculto y/o desconocido.

En el caso de los pacientes con epilepsia esta premisa se ejemplifica al esconder y/o negar la enfermedad fuera del núcleo familia a pesar de que los síntomas se pueden presentar súbitamente.

Al respecto el concepto de estigma como “marca” que distingue a quien la lleva y que le devalúa ante los ojos de los demás, Crocker (1998) señala *“que la estigmatización se produce cuando una persona posee de forma real o a los ojos de los demás, algún atributo o característica que le proporciona una identidad social negativa o devaluada en un contexto determinado; es así como esa característica estigmatizadora puede serlo en un contexto y dejar de serlo en otro.”*(Crocker et al; 1998:38)

De acuerdo a la literatura consultada, existe una gran variedad de tipos de estigma; cada uno de ellos provoca un grado de rechazo diferente y emociones; ejemplo de ello en la sociedad actual, son los grupos vulnerables: personas con capacidades diferentes, personas con orientación sexual diferente a lo establecido en una sociedad, personas obesas y para el interés de este trabajo, los pacientes con epilepsia.

La primera taxonomía fue realizada por Goffman (1963), destacó tres categorías: a) los defectos del cuerpo (deformidades físicas); 2) los del carácter del individuo que se perciben como falta de voluntad y 3) los tribales transmitidos por herencia.

Gulliver (2012) señala que el estigma está constituido por tres elementos: a) estereotipo, b) prejuicio y c) discriminación; estos tres componentes impactan en el estado social del individuo y en su estado físico y psicológico, generando que si condición sea negativa tanto para la sociedad como para el individuo que la posee.

Lo que consolida el interés de la investigación es el aporte complementario de Tsutsumi e Izutsu (2010) al establecer dos categorías en función de las personas que la ostentan: el estigma declarado y el estigma internalizado.

El primero de ellos hace referencia a las actitudes sociales y conductas de rechazo, así como a las actitudes discriminatorias hacia las personas estigmatizadas. El estigma internalizado, se refiere a la interiorización por la persona estigmatizada de las creencias y

actitudes negativas impuestas por los otros, se traduce de acuerdo a estos autores en diferentes sentimientos de auto – estigmatización y en conductas de auto – exclusión.

Este último de gran relevancia en la investigación; se refiere a la manera en que el paciente siente y vive su condición, integrando en la mayoría de los casos la vergüenza, la culpa y el miedo a la discriminación.

Por lo que, el estigma no sólo será asignado por tipo de padecimiento; sino por el medio donde se desenvuelva el sujeto; al respecto Goffman (1963) afirma que *“existen, por supuesto, frecuentes cambios significativos a partir de la situación inicial; y de como la persona estigmatizada tiene oportunidades distintas de enfrentarlo.”* (Goffman; 1963:31)

El impacto de la enfermedad en la propia apreciación de quien la padece; no será igual en el trabajo, escuela, familia o con amigos. El estigma se manifiesta entonces como un fenómeno social multidimensional con elementos cognitivos, emocionales y conductuales, los cuales están interrelacionados entre sí de forma dinámica y permanente.

El estigma internalizado, alude bajo esta apreciación a las reacciones que presenta el individuo cuando se incorpora a la condición estigmatizada; dirigiendo las creencias y las conductas negativas en su contra; Corrigan *et al* (2005) citados en Brohan *et al* (2010), definen al estigma internalizado como el producto de la internalización de las burlas, la desesperanza, la culpa y el miedo a la discriminación y asociado a una enfermedad o secuela mental.

Los autores mencionados realizaron un comparativo de elementos en torno al estigma social y al internalizado, el cual se muestra en la siguiente figura.

ESTIGMA SOCIAL	ESTIGMA INTERNALIZADO
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estereotipo: Los pacientes son incompetentes, peligrosos e inestables.</li> <li>• Prejuicio: Por lo tanto mi reacción es de miedo y enojo.</li> <li>• Discriminación: Entonces por eso no les ayudo y no los contrato.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estereotipo: Yo soy incompetente, peligroso e inestable.</li> <li>• Prejuicio: por lo tanto yo presento baja autoestima y bajo autodesarrollo.</li> <li>• Discriminación: entonces yo por eso no busco ayuda y no me relaciono con los demás.</li> </ul>

FUENTE: BROHAN ET AL (2010; 75 – 86)

Por ello, el paciente con estigma internalizado no busca atención de manera oportuna, esconde su condición, no continúa con sus consultas de seguimiento, presenta pobre apego al tratamiento y corre el riesgo de afectos secundarios de tipo psiquiátrico.

Bajo este escenario, se puede seguir afirmando que *“tarde o temprano, en algún momento o lugar determinado, todos somos portadores de estigma; todos estamos intentando disimular, de la misma forma que todos somos normales.”* (Goffman; 1963:157)

En este contexto “el diferente”, “el individuo estigmatizado”, es nuestro paciente con epilepsia, quien al igual que su familia se encuentra en un ambiente vulnerable.

La presencia de la enfermedad asociada a pensamientos mágico - religioso, es uno de los motivos por lo que las personas con epilepsia han y siguen siendo objeto de estigmatización, lo que ha limitado su participación en numerosos ámbitos sociales; aunado a prejuicios sociales debido al desconocimiento que tiene la población general sobre la enfermedad.

Por ejemplo, para la persona que presenta crisis tónico-clónicas generalizadas<sup>7</sup>, Goffman (1963) describe que:

*“El epiléptico sujeto a accesos del gran mal, proporciona un caso todavía más extremo; cuando recobra la conciencia comprueba que ha estado tirado en la vía pública con incontinencia, gemidos y sacudidas convulsivas - un descrédito para la cordura -, que se ve mitigado sólo levemente por su falta de consciencia durante parte del episodio”.* (Goffman; 1963:103)

Por ello, la epilepsia según esta premisa, es un atributo profundamente desacreditador que estigmatiza a un individuo o grupo; pero también confirma la “normalidad” de otro individuo o grupo; es decir, el perfil del individuo con epilepsia entrará en ambos tipos de estigma “el social” y el “internalizado”; al ser comparado con el perfil de quien no lo padece; por tanto, se perciben como sanos o normales.

Una persona con epilepsia también puede ser desacreditada debido a secuelas evidentes de la propia enfermedad ejemplo de ello son: las cicatrices por caídas, deterioro cognitivo y motriz; también puede ser desacreditado si manifiesta síntomas psiquiátricos, con lo que sería susceptible de doble estigmatización.

Al respecto Carrizosa señala *“...a los dos caminos por los que se ha estudiado el estigma; el primero de ellos se centra en el estigma percibido o sentido y el segundo aborda el estigma promovido o ejecutado: no siempre la discriminación real es concordante con la percibida y viceversa.”* (Carrizosa, 2009:18)

---

<sup>7</sup>Alude a su origen de las crisis; una clasificación para determinar el tipo de manifestación exagerada del funcionamiento cerebral, caracterizado por recurrencia en la pérdida del conocimiento, movimientos involuntarios, alteraciones del humor y de las funciones mentales (Brailowsky; 1999: 5)



La mayoría de los pacientes están conscientes de las repercusiones de la enfermedad en su persona y en su medio, debido a factores vinculados con el sexo, edad de aparición, duración de la enfermedad y el conocimiento limitado de la misma; así como en el núcleo familiar, en donde los padres juegan un papel fundamental consciente o inconsciente para inculcar y/o profundizar el estigma mediante sus acciones, actitudes y percepción.

### 1.3 CALIDAD DE VIDA

*“La vida carece de valor si no nos produce satisfacciones.  
Entre éstas, la más valiosa es la sociedad racional,  
que ilustra la mente, suaviza el temperamento,  
alegra el ánimo y promueve la salud”.*  
Thomas Jefferson

El concepto de Calidad de Vida fue utilizado por primera vez por el Presidente de Estados Unidos de América Lyndon B. Johnson en 1964 al establecer en los planes de salud condiciones de bienestar; el término de Calidad de Vida (CV) fue retomado en 1975 y con mayor auge en 1980; su desarrollo de acuerdo a Harris (1990) es en dos fases:

*“la primera de ellas surge con las primeras civilizaciones, se expande hasta finales del siglo XVII y se preocupa básicamente por la salud privada y pública; la segunda aparece con el desarrollo de la concepción moderna de estado y la instauración de una serie de leyes que garantizan los derechos y el bienestar social del ciudadano, proceso extremadamente relacionado con el estado de bienestar”.* (Citado en Moreno et al; 1990:3)

Bobes et al., (1993) pone de manifiesto la existencia de características comunes en la conceptualización de la CV; entre estos están:

- *“Una referencia a la relación del individuo con su vida.*
- *Un enfoque multidimensional donde se incluyen todos aquellos factores que dan carácter integral al ser humano.*
- *Una atención especial a la valoración subjetiva que la persona hace de su propia vida.*
- *Es un fin prioritario para los cuidados de salud, sistemas de salud y programas sociales.”* (Bobes; 1993:9)

Por lo tanto, hablar de CV no es sólo para indicar la cobertura y/o satisfacción de las necesidades básicas; posee diversos enfoques, matices, significados y formas de comprenderlo, tiene un componente objetivo y otro subjetivo; el primero con su devenir científico, resultado de las investigaciones realizadas por diversas disciplinas como la sociología, antropología, filosofía, psicología, pedagogía, medicina, ingeniería y bioética entre otras; el segundo con las múltiples formas de comprensión e interpretación y actitudes inherentes a cada ser humano, es decir, el ser, hacer y sentir a nivel individual, familiar y colectivo.

Es un término que se refiere, de acuerdo a la literatura, al conjunto de condiciones que contribuyen al bienestar de los individuos y a la realización de sus potencialidades en la vida social.

En el contexto aludido por Harris (1990), se desarrollaron diversas definiciones para comprender el aspecto objetivo y subjetivo que la integran; al respecto Chaturvedi (1991) señala que la CV es la sensación subjetiva de bienestar del individuo y para Quintero (1992) es el indicador multidimensional del bienestar material y espiritual del hombre en un marco social y cultural determinado.

Desde la perspectiva social, un grupo de investigadores de la Universidad de Colombia coordinado por Ardila (2003) proponen un concepto integrador donde los indicadores sociales objetivos y subjetivos sean fáciles de distinguir para una correcta evaluación de los mismos independientemente del ámbito de estudio.

*“Calidad de Vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la segunda percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones*

*armónicas con el ambiente físico y social, con la comunidad, y la salud objetiva percibida.” (Ardila; 2003:163)*

Bajo esa premisa Shwartzmann considera *“...a la calidad de vida como un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre la persona y su medio ambiente.”* (Shwartzmann; 2003:26), de acuerdo con este concepto, la CV de una persona enferma es la resultante de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, así como su persona, la transformación de esta, el apoyo social recibido y percibido, pero sobre todo la etapa de vida en la que se produce la enfermedad.

La Organización Mundial de la Salud OMS (2005), define a la Calidad de Vida *como “la percepción que un individuo tiene de su lugar de origen, el contexto cultural y sus valores en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”*. Es decir, se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su medio.

La CV relacionada con la salud, se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permita seguir con aquellas actividades que le son importantes y que afectan su estado general de bienestar.

Por ello, las dimensiones que son importantes en la medición de la Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS) son: funcionamiento social, físico, cognitivo, movilidad, cuidado personal y bienestar emocional.

Según Vinanccia (2013) la diferencia entre los conceptos de calidad de vida (CV) y calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) es la siguiente:

*“CV: énfasis en los aspectos psicosociales, sean estos cuantitativos o cualitativos del bienestar social y del bienestar subjetivo general.*

*CVRS: da mayor importancia a la evaluación de parte del individuo de las limitaciones que en diferentes áreas biológicas, psicológicas y sociales le han procurado el desarrollo de una determinada enfermedad o accidente.”*  
*(Citado en Rossiñol; 2013; 57)*

En este caso la epilepsia en su calidad de enfermedad crónica produce barreras psicológicas, físicas y sociales; que enmarcan dentro del contexto de la intensa estigmatización que aún mantiene la enfermedad en la sociedad.

Lo que supone un descenso significativo en la CV, ya que los pacientes, su entorno familiar, social y cultural perciben limitaciones que en muchas ocasiones se basan en tabúes y/o mitos heredados. Existe un conjunto de factores que condicionan la problemática social y repercuten de forma negativa en la calidad de vida del paciente con epilepsia.

Por lo tanto; la CV es un fenómeno complejo que barca diferentes niveles de organización y un dinámica espacio – temporal; aludiendo a los atributos específicos humanos y a la capacidad de construir futuros de manera positiva (proyectos de vida); inmerso el escenario de la salud, disponibilidad de bienes y la capacidad de utilizar lo que tiene o puede obtener.

Las tendencias que se pueden apreciar en la literatura sobre la CV y descritas en párrafos anteriores nos permite distinguir dos posturas:

- a) En los factores o aspectos externos u objetivos que indiquen en ella; es decir las condiciones dadas por el contexto.
- b) La percepción subjetiva y por ende involucra los factores psicosociales.

*En México existen actualmente diversos indicadores sobre condiciones de vida cuyo acercamiento habitual ha sido tomar como espacio de análisis las carencias o los logros desde un plano objetivo, tal es el caso del Índice de Marginación y, más recientemente, el Índice de Rezago Social del Consejo Nacional para la Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL) y del Índice de Desarrollo Humano, cuyos indicadores han permitido evaluar la Calidad de Vida. (García et. al; 2011:16)*

Desde esta perspectiva, para medir la CV y, por tanto, para establecer qué tan bien viven las personas, es necesario obtener las percepciones de las mismas acerca de su vida. Esto se aborda principalmente a través de las preguntas que contienen tanto elementos cognitivos como afectivos, como la satisfacción con la vida, por lo que no debe entenderse únicamente como un estado de ánimo sino como una evaluación global de la vida, de ahí la importancia de conocer la percepción de CV que tienen los pacientes con epilepsia atendidos en el INNN.

#### 1.4. ATENCIÓN DE PACIENTES CON EPILEPSIA EN EL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA “MANUEL VELASCO SUÁREZ”

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez (INNN MVS), fue fundado en 1964, bajo la dirección del Dr. Manuel Velasco Suárez, se constituyó como un centro de Asistencia, Docencia e Investigación de las Neurociencias. Actualmente cuenta con 6 subdirecciones, 52 departamentos y 32 clínicas de atención, su misión es *“proporcionar al paciente neurológico y neuropsiquiátrico atención médico – quirúrgica de punta, a través del uso eficaz y eficiente de sus recursos hospitalarios y de la excelencia del factor humano, que le permita mejorar su calidad de vida”*. (SSA- INSALUD, 2002; 64), aludiendo al significado de su logotipo *“Cerebro, divina luz, razón de las Ciencias de la Salud”*.



FUENTE: retomado de [www.innn.gob.mx](http://www.innn.gob.mx)

Sus objetivos institucionales son (SSA -INSALUD, 2002; 65):

- *“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.*
- *Prestar servicios de salud en aspectos preventivos, médicos, quirúrgicos 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 y formular opiniones a la Secretaría de Salud cuando sean requeridos para ello.*
- *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”.*

Atiende a población abierta (65%) y derechohabientes (35%), incluidos los subrogados, cuyos padecimientos requieren atención de tercer nivel; considerando a esta de alta especialidad, equipada y preparada con subespecialidades.

En el servicio de consulta externa se atienden al año 1,625<sup>8</sup> pacientes con epilepsia, lo que la convierte en la primera causa de consulta en el Instituto. Los pacientes son atendidos en la Clínica de Epilepsia, de acuerdo a sus necesidades, son remitidos para su atención interdisciplinaria a diversos servicios, entre los que se incluyen: genética, psiquiatría y neurocirugía.

Siendo la epilepsia una de las enfermedades neurológicas más frecuentes, desde la fundación del INNN MVS, se complementó su atención médica con manejo quirúrgico, así como campos de investigación con estudios epidemiológicos, trabajos de estimulación cerebral en humanos y animales de laboratorio, estudios genéticos y múltiples proyectos farmacológicos; así como la organización de eventos académicos nacionales e internacionales.

Actualmente, además del PPE, se cuenta con la clínica y comité de Epilepsia bajo la coordinación de la Epileptóloga Iris E. Martínez Juárez, quien considera que *“es una enfermedad que ha sido muy mitificada, es importante abrirse sobre el tema, saber que hay opciones terapéuticas para los pacientes y que la epilepsia no debe regir su vida”.*

---

<sup>8</sup> Datos proporcionados por el archivo clínico del INNN, 2019.



(Revista Médicos de México - INNN; 2007:55). A la fecha, aparte de la consulta y presentación de casos refractarios, se realizan sesiones del comité todos los miércoles; mensualmente se reúne el grupo de apoyo para familiares y pacientes, en el que se les proporcionan estrategias para aprender a vivir con la enfermedad.

Además del problema de salud que implica tener epilepsia, los pacientes también se enfrentan a problemas sociales, los cuales dependen del contexto social donde se desarrollan, esto incluye la facilidad para acceder a los servicios de salud, las condiciones económicas para obtener los fármacos y la manera de afrontar el padecimiento.

Ahora bien, dentro del INNN MVS la labor del Departamento de Trabajo Social tiene dos vías de intervención; 1) atención administrativa para asignación de nivel socioeconómico y 2) Cuando se identifica una problemática social específica se realiza intervención social individual o grupal; como se describe en el siguiente apartado.

## **1.5 PARTICIPACIÓN PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA “MANUEL VELASCO SUÁREZ”**

Cuando se fundó el INNN MVS, el Departamento de Trabajo Social formaba parte del personal administrativo, bajo la Dirección de Salud Mental; actualmente depende de la Subdirección Médica, otorga servicio los 365 días del año, las 24 horas del día en cuatro turnos: matutino, vespertino, nocturno y especial; su misión es:

*“Otorgar atención social de excelencia a pacientes con afecciones del sistema nervioso, desarrollando investigación social, así como la formación y capacitación de recursos humanos altamente especializados en el área de Trabajo Social” y su visión: “Brindar atención integral al usuario con calidad y calidez, y mantener un nivel de excelencia en la asistencia, investigación social y la enseñanza, ofreciendo mejores posibilidades de diagnóstico y tratamiento social, que a nivel mundial se otorgue en el campo de las neurociencias”. (Carpeta Gerencial TS – INNN; 2014)*

El objetivo de la profesión dentro del INNN MVS es:

*“Facilitar los procesos de ingreso y egreso del paciente con afección del sistema nervioso que acude al Instituto, a través de un estudio del entorno social, tendiente a lograr una participación activa en la recuperación de su salud.” (Manual de Procedimientos, Trabajo Social 2014).*

Se desarrollan las siguientes funciones; (Manual de Organización, Trabajo Social 2014).

- ✓ *Proporcionar asistencia y asesoría ambulatoria y hospitalaria en Trabajo Social, a pacientes y/o familiares que acuden en demanda de servicios, en particular a los referidos por el servicio de preconsulta del propio Instituto.*

- ✓ *Brindar ayuda al paciente neurológico en trámites y gestiones que le permitan tener acceso a los servicios médicos, como son los procedimientos de ingreso, cartas compromiso, estudio socioeconómico, visita domiciliaria y egreso.*
- ✓ *Establecer el nivel socioeconómico del paciente para delimitar las cuotas de recuperación por los servicios otorgados.*
- ✓ *Participar en la supervisión de la integración y manejo de expediente clínico conforme a norma técnica.*
- ✓ *Participar en funciones docentes y de investigación en el área de Trabajo Social que permita la actualización del personal.*
- ✓ *Apoyar la difusión de conocimientos y resultados de las investigaciones.*
- ✓ *Realizar, implantar y controlar el programa anual de actividades del Departamento, así como los manuales de organización y procedimientos específicos.*
- ✓ *Elaborar y analizar informes para generar la información que cumpla con todos los atributos que contribuyan a la toma de decisiones en los niveles correspondientes que orienten y modifiquen las actividades.*

En síntesis, las principales funciones del profesionalista en Trabajo Social del Instituto se enfocan en:

- ✓ Investigación Social.
- ✓ Asistencia.
- ✓ Gestión.
- ✓ Promoción Social.
- ✓ Prevención.
- ✓ Supervisión
- ✓ Capacitación.

A la fecha se cuenta con 19 Trabajadoras Sociales; de las cuales 16 somos operativas en los diversos servicios (Consulta Externa, Neurocirugía, Neurología, Psiquiatría, Terapia Endovascular, Urgencias y Radioneurocirugía); una supervisora, jefa de enseñanza y la jefa del Departamento.

En el proceso de atención clínica el Profesionista en Trabajo Social forma parte fundamental en las acciones encaminadas a cubrir parte de las necesidades de la población atendida.

Su ejercicio profesional permite aportar al equipo de salud otra mirada de los aspectos socioeconómicos, culturales, familiares y sociales, que inciden en el proceso de salud–enfermedad, debido a las diversas problemáticas a las que se enfrenta la población que no cuenta con recursos suficientes y que requieren de la atención médica especializada; estos aspectos obligan el estudio de las necesidades reales que permiten la elaboración de programas y proyectos específicos encaminados a la atención individualizada, de grupo o comunidad, que impacten en la calidad de vida del individuo.

Como fue mencionado en apartados anteriores la excesiva demanda que hay en los Institutos Nacionales de Salud; en particular en el tema de estudio y el desconocimiento de las funciones del profesionista en Trabajo Social por el equipo de salud y la misma población atendida ha limitado la intervención especializada; en muchas ocasiones sus acciones sólo se enfocan a trámites administrativos.

Es importante recalcar que el profesionista inmerso en un tercer nivel de atención, debe contemplar en su hacer el desarrollo de actividades de restauración y rehabilitación de la salud de los usuarios, que han sido referidos del segundo y primer nivel de atención, por lo que requiere el conocimiento de los padecimientos que se atienden, para en su caso, brindar la orientación y gestión apropiada si se tienen que derivar a otras instancias de salud.

Un ejemplo<sup>9</sup> de ello, se describe en la atención desde el primer contacto con el usuario o su familiar en el Servicio de Urgencias, donde por lo general se atienden al día alrededor de 38 pacientes, que al mes son 1,140; mensualmente se hospitalizan aproximadamente 74, de estos 11.5% tienen diagnóstico de epilepsia, generalmente son ingresados por descontrol de crisis y/o estado epiléptico.

Es frecuente que los pacientes acudan al servicio de urgencias solos o en compañía de desconocidos que los observaron teniendo crisis, en estos casos se procede a la localización del familiar directo o indirecto.

Cuando llega un paciente a urgencias con crisis, ya sean pacientes del INNN o referido por el primer o segundo nivel de atención; pasan el primer filtro, si es considerado de acuerdo a la valoración clínica, su hospitalización, el familiar acude a Trabajo Social para realizar trámite de ingreso y el seguimiento social correspondiente; teniendo la facilidad de profundizar en datos socioeconómicos y culturales para establecer un plan social; lo cual llega a requerir, incluso, de visitas domiciliarias, gestiones administrativas y por interés personal establecer una línea de investigación social.

Sin embargo; en el servicio de consulta externa donde se atienden 1,625 pacientes con el diagnóstico médico de epilepsia cada año, el contacto es menor; enfocado en la asignación de nivel socioeconómico mediante la entrevista y aplicación de instrumento avalado y digitalizado; referencias a otras instituciones o gestión con el voluntariado. Así como sesiones cada mes del programa de Educación para la Salud con tópicos no exclusivos al padecimiento.

Cumpliendo con las actividades fundamentales de los 14 procedimientos que se establecen en el Manual de Procedimientos:

---

<sup>9</sup> Datos retomados de la libreta de registro del Servicio de Urgencias.

- *Asignación de nivel socioeconómico a pacientes que ingresan para hospitalización y consulta externa, además de actualizar los estudios socioeconómicos cada tres años.*
- *Trámites de ingresos y egreso hospitalario.*
- *Proporcionar apoyo institucional (subsidio de saldos hospitalarios).*
- *Reclasificaciones socioeconómicas (ascendentes y descendentes, ahora las mínimas necesarias).*
- *Exención de pago (ahora en casos extremos o específicos).*
- *Visitas domiciliarias (CDMX, condicionadas).*
- *Interconsultas.*
- *Atención de casos médicos legales.*
- *Promoción de donación de sangre y de la procuración de órganos.*
- *Coordinación de asistencia social.*
- *Enseñanza en Trabajo Social.*
- *Investigación Social.*

Bajo este escenario la formación académica permite al profesionista en Trabajo Social realizar lo que la Escuela Nacional de Trabajo Social en todo su proceso de formación establece en su definición; con el plus de la preparación y/o capacitación continua.

*“Es una disciplina que, mediante su metodología de intervención, contribuye al conocimiento y transformación de los procesos sociales, para incidir en la participación de los sujetos y en el desarrollo social. El objeto de intervención profesional lo constituyen las personas como sujetos sociales y su relación con las necesidades, demandas y satisfactores sociales.*

*El licenciado en Trabajo Social busca contribuir al desarrollo de las potencialidades de las personas a partir de la interacción social de estas; para ello, es fundamental el respeto a los derechos humanos, una actitud positiva hacia el cambio para mejorar las condiciones de vida de las colectividades y los individuos, así como la disposición al trabajo multi e interdisciplinario.*

*De esta manera, conoce e interpreta las necesidades, carencias y demandas de los sujetos sociales a fin de desarrollar políticas y programas de carácter social, y organiza y capacita a la población para su participación social en la búsqueda de opciones para resolver los problemas detectados y mejorar su nivel y condiciones de vida.” (ENTS-UNAM, 2016)*

Con estas premisas, queda claro que la enfermedad lleva consigo aspectos sociales que el profesionalista aborda y atiende bajo un marco normativo institucional y para fines de este trabajo sólo se abordaron dos de ellos; el estigma internalizado y la calidad de vida de los pacientes con epilepsia atendidos en el INNN MVS.

## CAPÍTULO II: ENFOQUE METODOLÓGICO

### 2.1 JUSTIFICACIÓN

De acuerdo a la literatura y experiencia profesional con el equipo de salud en el INNN MVS, la epilepsia tiene consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales; estas últimas de mayor interés en el campo del Trabajador Social inmerso en el área de la salud.

A la fecha en el INNN MVS, como en otras instituciones donde se atiende a pacientes con epilepsia, se ha incrementado el número de usuarios que buscan atención especializada, la cual se brinda a través de la Clínica de Epilepsia y el Programa Prioritario de Epilepsia (PPE); sin embargo, hay otros aspectos que no son considerados en el proceso de atención y que de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS); deben estar incluidos para poder hablar de atención integral y de calidad.

Estos aspectos, han sido retomados por los psiquiatras y en menor medida por los Trabajadores Sociales; demostrado en los trabajos de investigación realizados en la misma dependencia.

En México algunos de los estudios sobre el tema se han enfocado en el área médico – clínica y al rescatar los aspectos sociales se encuentran los trabajos de Nadurille *et al.* (2009) enfocado en la experiencia de estigma en adultos con epilepsia, mediante 25 estudios de caso; Gutiérrez *et al* (2000) donde se aborda el rechazo de los pacientes con epilepsia en distintos entornos (escuela, trabajo, amigos, familias) y Figueroa *et al* (2004) en sus trabajos reiteran la importancia de los factores psicosociales en pacientes con epilepsia; sin embargo no hay trabajos de estigma internalizado en paciente mexicanos con epilepsia; motivo por el cual se presenta el siguiente trabajo.



## **2.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

La epilepsia es la primera causa de consulta en el INNN, es un padecimiento que afecta a personas de cualquier edad, sexo, nivel educativo y condición socioeconómica. A pesar del avance científico que ha habido en las últimas décadas para tratar la epilepsia, desafortunadamente sigue siendo un padecimiento que general en las personas que lo padecen discriminación y estigmatización en cualquier ámbito social en el que se desenvuelven, principalmente, por ignorancia de la población general.

Aunado a lo antes dicho, los pacientes con epilepsia, frecuentemente, padecen otras alteraciones neuropsiquiátricas , como depresión, ansiedad y deterioro cognitivo, entre otras, lo cual se puede traducir en deterioro de las relaciones interpersonales dentro y fuera del núcleo familiar así como, en la relación médico – paciente. Todos estos factores contribuyen a la percepción que un paciente tiene sobre su calidad de vida (CV) y el nivel de estigma internalizado lo cual podría afectar seriamente el apego al tratamiento e incluso el estado emocional del paciente.

Es por ello; que este trabajo aborda el estigma internalizado y la calidad de vida (CV) de pacientes con epilepsia atendido en el INNN.

## **2.3 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN**

- ¿Cuál es el nivel de estigma internalizado que tienen los pacientes con epilepsia atendidos en el INNN MVS?
- ¿Cuál es la percepción que tienen los pacientes con epilepsia atendidos en el INNN MVS sobre su calidad de vida (CV)?
- ¿El estigma internalizado influye en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia atendidos en el INNN MVS?

- ¿Los indicadores sociodemográficos repercuten en el estigma internalizado y la calidad de vida de los pacientes con epilepsia atendidos en el INNN MVS?

## **2.4 OBJETIVOS:**

### **2.4.1 GENERAL**

- Evaluar el nivel de estigma internalizado y calidad de vida en pacientes mexicanos con epilepsia atendidos en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía MVS.

### **2.4.2 ESPECÍFICOS**

- Determinar si el nivel de estigma internalizado afecta la percepción sobre la calidad de vida en pacientes mexicanos con epilepsia.
- Conocer la correlación entre la calidad de vida y el estigma internalizado en los pacientes mexicanos con epilepsia.
- Comparar las variables sociodemográficas de sexo, estado civil y escolaridad en los pacientes mexicanos con epilepsia con alto y bajo estigma internalizado.
- Determinar la asociación entre variables demográficas (sexo, estado civil, escolaridad, ocupación) y clínicas del padecimiento (edad de inicio, tiempo de evolución, número de crisis por mes, tipo de epilepsia) y el estigma internalizado en pacientes mexicanos con epilepsia.

## **2.5 HIPÓTESIS**

- La percepción de estigma internalizado que tienen los pacientes mexicanos con epilepsia atendidos en el INNN MVS está determinada por aspectos sociodemográficos que presentan los pacientes.
- La calidad de vida (CV) de los pacientes mexicanos con epilepsia atendidos en el INNN MVS está determinada por el estigma internalizado.

## **2.6 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN**

La presente investigación fue transversal y descriptiva; se realizó estadística descriptiva empleando medidas de agrupación y tendencia central para describir las variables estudiadas y crear subgrupos de comparación de acuerdo a las puntuaciones obtenidas en los instrumentos aplicados, a partir de los cuales, se realizó comparación empleando pruebas paramétricas y no paramétricas de acuerdo a las características de las variables.

El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS versión 20.0 para Windows.

Etapas de la investigación:

**Primera:** revisión bibliográfica y hemerográfica sobre aspectos históricos, médicos y sociales de la epilepsia y el quehacer del Trabajador Social en el INNN MVS.

**Segunda:** aplicación de instrumentos de medición y elaboración de base de datos.

**Tercera:** análisis de resultados y elaboración de tesis.

### **2.6.1 MUESTRA**

Pacientes con diagnóstico de epilepsia atendidos en la Clínica de Epilepsia del Servicio de Consulta Externa del INNN MVS. Fue una muestra secuencial por conveniencia de 92 pacientes.

### **2.6.2 UNIVERSO TEMPORAL Y ESPACIAL**

La presente investigación se llevó a cabo de Enero a Abril del 2019 en la Clínica de Epilepsia del servicio de Consulta Externa del INNN MVS.

### **2.6.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN.**

- Hombre o mujer.
- Mayores de 18 años.
- Diagnóstico de epilepsia.
- Pacientes que supieran leer y escribir.
- Pacientes que aceptaron participar en el estudio mediante firma de consentimiento informado.

### **2.6.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.**

- Pacientes que acudieron a consulta que aún no contaban con diagnóstico final de epilepsia.
- Pacientes que no desearon participar en el estudio.
- Pacientes con diagnóstico de discapacidad intelectual.
- Pacientes con discapacidad motora, que les impidiera el llenado de los instrumentos.

### **2.6.5 CRITERIOS DE ELIMINACIÓN**

- Pacientes que no completaron los instrumentos de evaluación.
- Pacientes que retiraran su consentimiento informado.
- Pacientes con deterioro cognitivo severo.

### **2.6.6 ASPECTOS ÉTICOS**

La investigación tiene riesgo mínimo, este se vería reflejado en el sentir de los participantes al proporcionar datos personales al entrevistador; por ello se les explicó verbalmente que los datos proporcionados son confidenciales y solo tendrán acceso a los mismos, los responsables de la investigación. A todos los participantes se les solicitó su consentimiento por escrito. *(Anexo 1)*

También se les informó, que, si los resultados de esta investigación son presentados en foros académicos, en la redacción de tesis o la publicación de artículos científicos su identidad no sería revelada.

### **2.6.7 INSTRUMENTOS**

Se aplicaron las siguientes escalas de evaluación:

Escala de Estigma Internalizado de King, también identificada como ISS (en inglés), tipo Likert, autoaplicable con 28 ítems que evalúa 3 aspectos: discriminación, divulgación (manejo de información sobre la enfermedad) y aspectos positivos (aceptación de la enfermedad), cada dimensión es calificada según su puntuación en nivel bajo, medio o alto. *(Anexo 2)*

La subescala de discriminación contiene reactivos que se refieren a las reacciones negativas de otras personas, por ejemplo, personal de salud y policías. La subescala de divulgación interroga acerca de la vergüenza o temor a divulgar o manejar la información acerca de la enfermedad para evitar ser discriminados. La última subescala, la de aspectos positivos, determina como la gente acepta su enfermedad y muestra la forma en que los sujetos se perciben menos afectados por estigma. A mayor puntaje, más alto es el nivel de estigma internalizado en el paciente, las calificaciones de los reactivos que evalúan los aspectos positivos, se invierten.

Para determinar la percepción que tienen sobre su calidad de vida (CV) se aplicó la escala de Calidad de Vida versión 31 "Quality of Life in Epilepsy Inventory – 31 "(QOLIE-31, por sus siglas en inglés)<sup>10</sup>, diseñada y ampliamente usada en pacientes con epilepsia, también tipo Likert, auto aplicable. *(Anexo 3)*

---

<sup>10</sup> Esta versión fue empleada por Cramer J. A et al (1998) para evaluar la Calidad de Vida relacionada con la salud en personas con epilepsia y el proceso de traducciones interculturales del instrumento, fue adaptada al español posterior a la aplicación de la misma en 252 pacientes, a quienes también se les aplicaron otros instrumentos para poder desmostar su validez.

La QOLIE-31 está formada por 31 preguntas divididas en 7 áreas: Preocupación por la crisis (preguntas 11,21,22,23,25); Valoración global de la calidad de vida (1,14); Bienestar emocional (3,4,5,7,9); Sensación de energía ó fatiga (2,6,8,10); Funciones cognitivas (12,15,16,17,18,26); Efectos de la medicación (24,29,30), Función social (13,19,27,28).

También se les solicitaron algunos datos sociodemográficos y clínicos, mediante la aplicación de una cedula; dichos datos fueron: edad, género, escolaridad, ocupación, estado civil, tipo de epilepsia, años de evolución. (*Anexo 4*).

### CAPÍTULO III: RESULTADOS

Se estructuró de pacientes atendidos en la Clínica de Epilepsia del INNN mediante muestreo por conveniencia, a aquellos que cumplieron los criterios de inclusión y selección, bajo consentimiento informado, se realizó entrevista directa y aplicación de los instrumentos QOLIE - 31 y escala de estigma internalizado de King.

El grupo de estudio se fue integrado por 92 pacientes de los cuales el 54.3% (n=50) era del sexo femenino; con una edad media de 33.8 años (D.E<sup>11</sup>. 12.6 años); escolaridad media de 11.5 años (D.E. 3.5 años) y sólo el 19.6% (n=18) mantenía una relación de pareja al momento del estudio. En cuanto a la situación laboral, el 33.7% (n=31) de los sujetos se dedicaban al hogar, 14.1% (13) eran estudiantes, 4.3% (n=4), 19.6% (n=18) eran desempleados y el resto realizaban actividades laborales remuneradas. (Tabla 1)

De acuerdo a la ocupación, se dividió la muestra entre quienes tenían actividades productivas (hogar, estudiantes y empleo remunerado; 80.4% n=74) y aquellos sin actividades productivas (desempleados; 19.6% n=18). (Tabla 1)

TABLA 1 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	
CARACTERÍSTICAS	N (%)
Media de edad	33.80± 12.66 (14-70)
Sexo	
Mujeres	50 (54.3)
Hombres	42 (45.7)
Estado civil	
Soltero	72 (78.3)
Casado/Unión libre	18 (19.6)
Divorciado	1 (1.1)
Viudo	1 (1.1)
Ocupación	
Desempleado	18 (19.6)
Ama de casa	31 (33.70)
Empleado	26 (28.26)
Campesino	4 (4.3)
Estudiantes	13 (14.1)

<sup>11</sup> Referencia de los datos en Desviación Estándar, obtenidos mediante el proceso de análisis estadístico en el programa SPSS versión 20 para Windows, de las variables continuas.

En cuanto al padecimiento de base, la edad media del diagnóstico de epilepsia fue a los 16.2 años (D.E. 12.7 años), con una evolución media de 17.6 años (D.E. 14.0 años); en el 55.4% (n=51) de los casos referían un factor desencadenante de las crisis convulsivas, siendo las más frecuentes el estrés en el 26.1% (n=24), fotosensibilidad en el 6.5% (n=6) y la falta de sueño en el 5.4% (n=5).

Sólo en el 7.6% (n=7) de los casos se reportó control de la enfermedad; la distribución etiológica de la epilepsia se muestra en la Tabla 2.

TABLA 2 ORIGEN CAUSAL DE LA EPILEPSIA		
ETIOLOGÍA	%	N
Estructural	54.3	50
Infecciosa	2.2	2
Genética	12	11
Inmunológica	2.2	2
Desconocida	29.3	27

De acuerdo a las medias de puntuación obtenidas en cada subescala del instrumento QOLIE-31 y del instrumento de estigma internalizado de King, los pacientes fueron clasificados en grupos como se muestra en la Tabla 3.



Al comparar los grupos de pacientes con alto y bajo estigma internalizado en cada una de sus subescalas con los pacientes con alta y baja calidad de vida en cada una de las subescalas de QOLIE-31; solo se observó que los pacientes con percepción alta del nivel de estado subjetivo de salud (52.2% n=48) presentaron bajo estigma de aceptación de la enfermedad (54.32%; n=50), el resto de las variables no mostró diferencias entre grupos. (Tabla 3)

<b>TABLA 3 SUBESCALAS DE MEDICIÓN DE CALIDAD DE VIDA Y KING</b>			
<b>GRUPOS DE ACUERDO A QOLIE-31</b>			
		Porcentaje	n
<b>Calidad de vida en general</b>	Baja	51.1	47
	Alta	48.9	45
<b>Bienestar emocional</b>	Bajo	53.3	49
	Alto	46.7	43
<b>Energía / Fatiga</b>	Bajo	54.3	50
	Alto	45.7	42
<b>Funcionamiento cognitivo</b>	Bajo	44.6	41
	Alto	55.4	51
<b>Efectos de medicamentos</b>	Bajo	54.3	50
	Alto	45.7	42
<b>Funcionamiento social</b>	Bajo	44.6	41
	Alto	55.4	51
<b>Estado de salud subjetivo</b>	Bajo	47.8	44
	Alto	52.2	48
<b>GRUPOS DE ACUERDO A ESCALA DE ESTIGMA INTERNALIZADO DE KING.</b>			
<b>Nivel de estigma por discriminación</b>	Bajo	48.9	46
	Alto	51.1	47
<b>Nivel de estigma por divulgación</b>	Bajo	87.0	80
	Alto	13.0	12
<b>Nivel de Estigma de Aceptación</b>	Bajo	54.3	50
	Alto	45.7	42
<b>Nivel de estigma internalizado global</b>	Bajo	42.4	39
	Alto	57.6	53

Al comparar las variables demográficas y clínicas, se observó que los pacientes con mayor edad y tiempo de evolución presentaron mayor percepción de discriminación (nivel de estigma por discriminación), en congruencia con estos datos, los pacientes de mayor edad también presentaron menor aceptación de la enfermedad (mayor nivel de estigma de aceptación), otras variables consideradas no presentaron diferencias en cuanto a la escala de estigma internalizado de King. (Tablas 4)

TABLA .4 NIVEL DE ESTIGMATIZACIÓN EN CORRELACIÓN CON DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS											
		Sexo – Femenino 54.3% (n=50)		Edad actual* 33.8 años (D.E. 12.6)		Años de escolaridad* 11.5 años (D.E. 3.5)		Sin pareja estable 80.4% (n=74)		Con actividad productiva 80.4% (n=74)	
Nivel de estigma por discriminación	Bajo	48.9% (n=22)	$\chi^2=1.05$ p=0.30	<b>36.49</b> (D.E. 14.3)	<b>t=2.02</b> <b>p=0.04</b>	11.41 (D.E. 3.82)	t=-0.44 p=0.65	82.2% (n=37)	$\chi^2=0.17$ p=0.60	80.0% (n=36)	$\chi^2=0.11$ p=0.91
	Alto	<b>59.6%</b> <b>(n=28)</b>		<b>31.23</b> (D.E. 10.3)		11.74 (D.E. 3.24)		78.7% (n=37)		80.9% (n=38)	
Nivel de estigma por divulgación	Bajo	53.8% (n=43)	$\chi^2=0.88$ p=0.76	33.95 (D.E. 12.9)	t=-0.31 p=0.75	11.62 (D.E. 3.50)	t=0.24 p=0.81	81.3% (n=64)	$\chi^2=0.25$ p=0.61	80% (n=64)	$\chi^2=0.74$ p=0.78
	Alto	58.3% (n=7)		32.83 (D.E. 11.2)		11.33 (D.E. 3.77)		75% (n=9)		83.3% (n=10)	
Nivel de Estigma de Aceptación	Bajo	54% (n=27)	$\chi^2=0.00$ p=0.92	<b>31.38</b> (D.E. 11.4)	<b>t=-2.00</b> <b>p=0.04</b>	11.48 (D.E. 3.2)	t=-0.27 p=0.78	84% (n=42)	$\chi^2=0.88$ p=0.34	80% (n=40)	$\chi^2=0.01$ p=0.90
	Alto	54.8% (n=23)		<b>36.69</b> (D.E. 13.5)		11.69 (D.E. 3.89)		76.2% (n=32)		81% (n=34)	
Nivel de estigma internalizado global	Bajo	48.7% (n=19)	$\chi^2=0.86$ p=0.35	35.64 (D.E. 13.8)	t=1.16 p=0.24	11.47 (D.E. 3.22)	t=-0.24 p=0.80	79.5% (n=31)	$\chi^2=0.03$ p=0.84	84.6% (n=33)	$\chi^2=0.75$ p=0.38
	Alto	<b>58.5%</b> <b>(n=31)</b>		32.45 (D.E. 11.6)		11.65 (D.E. 3.75)		81.1% (n=43)		77.4% (n=41)	

\* Expresado en Media y Desviación Estándar (D.E.)

En cuanto a las subescalas de QOLIE-31 se observó que los pacientes con mayor edad presentan alta preocupación por crisis convulsivas, una escolaridad menor corresponde a una mayor bienestar emocional, la calidad de vida en cuanto a la percepción de energía / fatiga fue menor en las mujeres, los sujetos con mayor edad reportaron menor calidad de vida subjetiva mientras que aquellos sujetos que no tenían una pareja estable reportaron mejor calidad de vida subjetiva, sin que estos datos se correspondieran a la calidad de vida en general reportada por el instrumento.(Tabla 5)

TABLA 5 NIVEL DE ESTIGMATIZACIÓN EN CORRELACIÓN CON DATOS CLÍNICOS									
		Edad al diagnóstico* 16.2 años (D.E. 12.7)		Años de evolución* 17.62 años (D.E. 14.0)		Presencia de Factor desencadenante 55.4% (n=51)		Apego a tratamiento 91.2% (n=83)	
Nivel de estigma por discriminación	Bajo	15.60 (D.E. 14.4)	t=-0.43 p=0.66	<b>20.89</b> (D.E. 16.6)	<b>t=2.22</b> <b>p=0.02</b>	60% (n=27)	$\chi^2=0.74$ p=0.38	93.3% (n=42)	$\chi^2=0.50$ p=0.47
	Alto	15.45 (D.E. 10.5)		<b>14.49</b> (D.E. 10.3)		51.1% (n=24)		89.1% (n=41)	
Nivel de estigma por divulgación	Bajo	16.90 (D.E. 13.2)	t=1.97 p=0.06	17.06 (D.E. 14.2)	t=-1.04 p=0.31	50% (n=6)	$\chi^2=0.16$ p=0.68	100% (n=12)	$\chi^2=1.33$ p=0.24
	Alto	11.50 (D.E. 7.9)		21.33 (D.E. 13.0)		56.3% (n=45)		89.8% (n=71)	
Nivel de Estigma de Aceptación	Bajo	14.84 (D.E. 10.7)	t=-1.11 p=0.27	16.56 (D.E. 13.1)	t=-0.77 p=0.44	54% (n=27)	$\chi^2=0.91$ p=0.76	91.8% (n=45)	$\chi^2=0.52$ p=0.81
	Alto	17.81 (D.E. 14.8)		18.88 (D.E. 15.1)		57.1% (n=24)		90.5% (n=38)	
Nivel de estigma internalizado global	Bajo	17.21 (D.E. 15.3)	t=0.64 p=0.51	18.44 (D.E. 15.3)	t=0.46 p=0.64	61.5% (n=24)	$\chi^2=1.02$ p=0.31	87.2% (n=34)	$\chi^2=1.38$ p=0.24
	Alto	15.45 (D.E. 10.5)		17.02 (D.E. 13.1)		50.9% (n=27)		94.2% (n=49)	

\* Expresado en Media y Desviación Estándar (D.E.)

Los pacientes que podían identificar factores desencadenantes de las crisis convulsivas presentaron mejor calidad de vida en cuanto al bienestar emocional, en cuanto a la percepción de funcionamiento cognitivo los pacientes con mayor tiempo de evolución presentan menor puntaje en el instrumento, finalmente, los pacientes con mayor edad de inicio presentan un estado de salud subjetivo menor. (Tablas 6).

TABLA 6 SUBESCALAS DE CALIDAD DE VIDA CORRELACIONADAS CON DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS											
		Sexo - Femenino 54.3% (n=50)		Edad actual* 33.8 años (D.E. 12.6)		Años de escolaridad* 11.5 años (D.E. 3.5)		Sin pareja estable 80.4% (n=74)		Con actividad productiva 80.4% (n=74)	
Preocupación por crisis convulsivas	Bajo	63.6% (n=28)	$\chi^2=2.93$ $p=0.08$	30.98 (D.E. 10.9)	t=-210 p=0.03	11.60 (D.E. 3.5)	t=0.06 p=0.94	86.6% (n=39)	$\chi^2=3.60$ $p=0.058$	84.1% (n=37)	$\chi^2=0.71$ $p=0.56$
	Alto	45.8% (n=22)		36.40 (D.E. 13.6)		11.55 (D.E. 3.5)		72.9% (n=35)		77.1% (n=37)	
Bienestar emocional	Bajo	57.1% (n=28)	$\chi^2=0.33$ $p=0.56$	34.61 (D.E. 12.3)	t=0.65 p=0.51	10.83 (D.E. 3.7)	t=-2.21 p=0.02	79.6% (n=39)	$\chi^2=0.04$ $p=0.82$	79.6% (n=39)	$\chi^2=0.04$ $p=0.82$
	Alto	51.2% (n=22)		32.88 (D.E. 13.1)		12.43 (D.E. 3.0)		81.4% (n=35)		81.4% (n=35)	
Energía / Fatiga	Bajo	64% (n=32)	$\chi^2=4.11$ $p=0.04$	35.66 (D.E. 13.0)	t=1.55 p=0.12	11.32 (D.E. 3.7)	t=-0.78 p=0.43	78% (n=39)	$\chi^2=0.41$ $p=0.52$	82% (n=41)	$\chi^2=0.17$ $p=0.68$
	Alto	42.9% (n=18)		31.6 (D.E. 11.9)		11.9 (D.E. 3.1)		83.3% (n=35)		78.6% (n=33)	
Funcionamiento cognitivo	Bajo	63.4% (n=26)	$\chi^2=2.45$ $p=0.11$	35.95 (D.E. 12.7)	t=1.46 p=0.14	11.02 (D.E. 3.9)	t=-1.34 p=0.18	80.5% (n=33)	$\chi^2=0.001$ $p=0.99$	82.9% (n=34)	$\chi^2=0.29$ $p=0.58$
	Alto	47.1% (n=24)		32.08 (D.E. 12.4)		12.04 (D.E. 3.0)		80.4% (n=41)		78.4% (n=40)	
Efectos de medicamentos	Bajo	62% (n=31)	$\chi^2=2.58$ $p=0.10$	34.62 (D.E. 12.5)	t=0.67 p=0.50	11.60 (D.E. 3.8)	t=0.07 p=0.93	82% (n=41)	$\chi^2=0.17$ $p=0.68$	84% (n=42)	$\chi^2=0.88$ $p=0.34$
	Alto	45.2% (n=19)		32.83 (D.E. 12.9)		11.55 (D.E. 3.2)		78.6% (n=33)		76.2% (n=32)	
Funcionamiento social	Bajo	61% (n=25)	$\chi^2=1.30$ $p=0.25$	34.59 (D.E. 12.8)	t=0.52 p=0.59	11.18 (D.E. 4.0)	t=-0.90 p=0.36	85.4% (n=35)	$\chi^2=1.14$ $p=0.28$	75.6% (n=31)	$\chi^2=1.09$ $p=0.29$
	Alto	49% (n=25)		33.18 (D.E. 12.6)		11.88 (D.E. 3.0)		76.5% (n=39)		84.3% (n=43)	
Calidad de vida en general	Bajo	53.2% (n=25)	$\chi^2=0.52$ $p=0.82$	35.28 (D.E. 12.7)	t=1.14 p=0.25	11.28 (D.E. 3.6)	t=-0.81 p=0.41	81.5% (40)	$\chi^2=1.33$ $p=0.24$	85.1% (n=40)	$\chi^2=1.33$ $p=0.24$
	Alto	55.6% (n=25)		32.27 (D.E. 12.5)		11.89 (D.E. 3.3)		75.6% (n=34)		75.6% (n=75.6)	
Estado de salud subjetivo	Bajo	52.3% (n=23)	$\chi^2=0.14$ $p=0.70$	38.27 (D.E. 12.3)	t=3.41 p=0.001	11.75 (D.E. 3.5)	t=0.45 p=0.65	70.5% (n=31)	$\chi^2=5.33$ $p=0.02$	79.5% (n=35)	$\chi^2=0.04$ $p=0.83$
	Alto	56.3% (n=27)		29.71 (D.E. 11.6)		11.41 (D.E. 3.5)		89.6% (n=43)		81.3% (n=39)	

\* Expresado en Media y Desviación Estándar (D.E.)

## CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN

En este estudio participaron 92 pacientes con diagnóstico de epilepsia; la mayoría de ellos jóvenes en etapa productiva sin relación de pareja formal 78.3% y sin actividad laboral remunerada 63.30%; destaca que la edad escolar promedio es educación básica.

Los datos previos son congruentes con lo señalado por Ramos – Loyol *et al* (2005), señalan que “...muchos de los pacientes con epilepsia refieren haber tenido que abandonar la escuela prematuramente y haber perdido el apoyo de sus amigos y parejas...” (Ramos – Loyol *et al*; 2005: 31).

La apreciación de la enfermedad es distinta desde la óptica de quien la padece; es por ello que, al comparar nuestros indicadores de los instrumentos aplicados, podemos apreciar que los pacientes perciben de manera similar el estigma sin importar el sexo al que pertenezcan, a diferencia de los varones, las mujeres presentaban mayor nivel de energía y bajo estado de salud subjetivo; dependiendo de la contexto laboral o social en el que se encuentren.

Al respecto en un estudio de Spinelli (2010) se reportó que en Sevilla, España, que las personas con epilepsia en el grupo de edad de entre 20 y 60 años, 67% están desempleados, de los cuales 2% están jubilados y el 48% restante nunca ha trabajado, en nuestro grupo de estudio el 63:30% se encuentra desempleado.

En la Ciudad de Medellín, Colombia, Vinanncia *et al* (2008), realizaron un estudio con 60 participantes de los cuales el 58.3% se encontraba realizando actividad laboral de bajo impacto y el 23.3% ama de casa y el 18.3 % desempleados; situación contraria a nuestra muestra de estudio.

Mientras que Milavanovic (2014), citado en Thomann Rey (2016), refieren que el desempleo en pacientes con epilepsia en países con desarrollo económico estable presenta una tasa del 44.8%, en Corea 7.3%, en Bulgaria el 2.0% y del 18% en Estados Unidos, lo que indica mayores oportunidades laborales en países sajones que en países latinos y asiáticos.

Los pacientes con mayor edad presentaron mayor percepción de discriminación, aunque tenían mejor aceptación de la enfermedad que los pacientes más jóvenes, así como mayor preocupación por las crisis convulsivas y baja percepción subjetiva de calidad de vida.

Llama la atención que la edad del diagnóstico no influyó en cuanto a la percepción de estigma ni en la calidad de vida, sólo se observó que los pacientes con mayor edad de inicio reportaron menor estado subjetivo de salud.

En relación al origen causal de la epilepsia en nuestra población 54.3% fue estructural, a diferencia de un estudio realizado por Guekht en Rusia (2007) citado por Vinancia *et al* (2008), donde de 242 pacientes adultos diagnosticados con epilepsia, 88% su origen fue estructural y el 12% inmunológica.

López *et al* (2009) reportaron que 58.3% de adolescentes con epilepsia del Hospital Central Militar de la Ciudad de México, 58.3% manifestó mala calidad de vida y 65% problemas en el funcionamiento cognitivo, de 205 pacientes y en relación con el grupo de estudio de esta investigación el 51.1 % de la población general tiene baja calidad de vida asociado al 57.6% de estigma internalizado.

En un estudio realizado en la Universidad de Palma de Mallorca, Baleares España con 29 personas de la clínica ambulatoria de neurología de dicha universidad, el 48.3% de la muestra manifestó buena calidad de vida; el 20.7% normal y el 31 % mala; a pesar de no tener crisis frecuentes y un nivel bajo de efectos secundarios; en comparación a la nuestra

que manifiesta mala) calidad de vida el 51.1%, relacionada con efectos de medicamentos 54.3% y funcionamiento social 44.6%.

De acuerdo a Carrizosa (2009), la generación de estigmatización ocurre cuando confluyen diferencias humanas relevantes y características negativas por el componente político, económico, religioso y social; consideran que en nuestro contexto mexicano estos componentes permean todos los subsistemas en donde el individuo, en nuestro caso, el paciente con epilepsia se desarrolla.; en estudios reportados en comunidades españolas el 75% considera rechazo familiar y el 88% rechazo comunitario o social de 276 participantes y al compararlo con la población sujeto de estudio es bajo el porcentaje de 51.1% por discriminación y alto por divulgación, es decir el contexto externo de 87%.

Otro estudio comparativo es de Salgado *et al* (2018), realizado en el Hospital de Cácares, España con una muestra de 40 paciente, cuya percepción de la calidad de vida es buena y el estigma internalizado bajo, considerando las posibilidades que la población tiene al acceso de los servicios.

La literatura consultada y los resultados de nuestra población nos indican que las personas con epilepsia tienden a tener peor calidad de vida que la población general, considerada sana (sin algún padecimiento crónico). Los factores que pueden ser diferentes los factores que se relacionan, desde la etiología, la edad de inicio, duración de la enfermedad, tipo de crisis, efectos secundarios, uso de fármacos, contexto social, familiar, cultural y económico.

## A MODO DE CONCLUSIÓN Y SUGERENCIAS

Son múltiples los reportes de investigación que han evaluado el estigma y la calidad de vida de los paciente con epilepsia en relación con síntomas psiquiátricos y muy pocos del estigma internalizado, motivo por el cual se llevó a cabo esta primera investigación, los resultados nos permiten identificar que los pacientes mexicanos con epilepsia presentan estigma internalizado independientemente de su situación socioeconómica y demográfica.

De dichas investigaciones, la mayor parte son de comunidades europeas; donde la percepción de la calidad de vida no se ve deteriorada o influida por el estigma internalizado; sino todo lo contrario; podría añadirse a esto el tipo de entorno, cobertura y acceso a los servicios de salud; así como las redes de apoyo.

A pesar del conocimiento de la enfermedad; hay pacientes y sus familiares que ocultan el padecimiento para evitar ser discriminados y tratan de minimizar el impacto social que presenta la manifestación de los constantes cambios físicos y emocionales que provoca la enfermedad.

La ideología enmarcada en aspectos mágicos – religiosos y sus prácticas alternativas (herbolaria, hechicería, entre otras); dan cuenta del sincretismo que aún se tiene de la enfermedad.

Elementos que están presentes en la percepción objetiva y subjetiva del paciente y su familiar en relación a la calidad de vida y de cómo introyectan la enfermedad.

Incluso Goffman señala que el estigma internalizado es un proceso social que comienza cuando los grupos dominantes de una sociedad, región, comunidad o grupo reconocen diferencias ante los otros y por tanto esa información o categoría permite asociar esa desigualdad como un valor agregado ya sea positivo o negativo.



Es por ello, que el impacto de la epilepsia en la vida diaria de las personas que la padecen depende de tres dimensiones que se conjugan con las características del estigma internalizado: aspectos neurológicos de la enfermedad, el tratamiento y el más relevante para el profesional en Trabajo Social, de cual deriva su atención e intervención, la dimensión psicosocial.

La calidad de vida de los pacientes mexicanos con epilepsia atendidos en el INNN MVS está determinada por el estigma internalizado; lo cual corrobora una de nuestras hipótesis, debido que el paciente con estigma internalizado no busca atención de manera oportuna, esconde su condición, no continua con sus consultas de seguimiento, presenta pobre apego al tratamiento y corre el riesgo de afectos secundarios de tipo psiquiátrico; teniendo con ello barreras psicológicas, físicas y sociales.

Bajo esta mirada el estudio de la epilepsia, así como de cualquier enfermedad, además de permitirnos la comprensión y transformación de aspectos históricos y prácticos (atención), nos da oportunidad de reflexionar en cómo actuamos en lo profesional y personal.

En este sentido, la epilepsia no es sólo una enfermedad neurológica; afecta al cuerpo, mente y entorno social, por lo que requiere para su atención la participación de un equipo multidisciplinario. De acuerdo a los resultados obtenidos en este trabajo, en el que podemos observar que los pacientes con epilepsia atendidos en el INNN MVS, tienen una percepción baja sobre su calidad de vida y alto estigma internalizado, las funciones que realiza el profesional en Trabajo Social se ven en la necesidad de ampliarse.

Desde el hacer y ser, el cuestionamiento principal aunado a las limitantes vividas en las tres etapas de la investigación se enfoca en los procesos metodológicos de atención a los pacientes y familiares, con ello nos invita a reflexionar lo siguiente: *¿Se hace realmente una intervención integral – holística?, ¿Se ve al paciente cómo un todo?, ¿La cosmovisión de cada profesionista de la salud permea la visión del paciente como sujeto social?*

Estas preguntas se tendrán que contestar con el trabajo diario de intervención con los pacientes, la experiencia de esta investigación me permitió percatarme de las limitaciones profesionales y personales que el profesional de Trabajo Social tiene, esto puede estar influido por múltiples factores que pueden ir desde la experiencia de vida, falta de tiempo, exceso de pacientes atendidos y mecanización de procesos administrativos.

Sin embargo, estos resultados me han hecho consciente de que la intervención del Trabajador Social debe ampliarse, con el objetivo final de brindar atención integral, multidisciplinaria e interdisciplinaria al paciente con epilepsia, ya que pudimos observar que no profundizamos en lo que el paciente en realidad vive fuera del Instituto al padecer una enfermedad crónica.

### **SUGERENCIAS**

De acuerdo al análisis de los resultados y el devenir histórico del padecimiento; el personal de salud no está exento del impacto que tiene la enfermedad en la vida social y personal de cada uno de los pacientes; y aludiendo que en el INNN MVS es motivo principal de consulta, el profesional en Trabajo Social tiene participación en la atención integral se brinda en el Instituto.

Por ello, enmarcado en el proceso metodológico en la etapa tres y correspondiendo al título de la investigación los ejes que se proponen de inicio para intervención del profesionista en Trabajo Social son:

Intervención proactiva: consiste en la transformación de problemas sociales en situaciones de participación para crear soluciones y condiciones en una realidad más igualitaria, justa y democrática; sin demeritar las acciones que cada familia ha establecido en la atención a su paciente.

Pensar más allá de la normativa institucional: es decir nuevas expresiones y orientaciones de la intervención en potenciación social, autoconstrucción de sujetos sociales, creación de espacios de encuentro, construcción de poderes alternativos, construcción de nuevas identidades.

Trabajo en equipo: programación de un grupo de apoyo con equipo multi e interdisciplinario; cuya primera acción es la capacitación del personal de salud por parte de las acciones del Programa Prioritario de Epilepsia y la planeación de dicho programa de trabajo anual, con sesiones mensuales.

En tres escenarios: individual, familiar e institucional; con el objetivo de brindar información sobre qué es y qué no es epilepsia; así como la importancia de que los pacientes tengan adherencia terapéutica; brindar alternativas de solución a los problemas psicosociales que se presentan en el trascurso de la enfermedad.

Con ello poder incidir sobre las creencias incorrectas o falsas que estigmatizan al paciente con epilepsia; ya que de acuerdo a lo desarrollado en capítulos anteriores las formas de ver e interpretar el mundo, su mundo, orienta la manera de sus acciones o prácticas cotidianas, no solo de los pacientes; sino también de aquellos que estigmatizan.

Fortalecimiento del profesionista en la investigación social para abordar el estigma internalizado en los pacientes no sólo con epilepsia; sino en las otras enfermedades crónicas y degenerativas que se atienden también en el INNN MVS.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### A) BIBLIOGRAFÍA:

Brailowsky S. (1992) La epilepsia: Historia, conceptos y aportaciones. Editorial FCE, México.

Brailowsky S. (1999) Epilepsia: Enfermedad Sagrada del cerebro. Colección la Ciencias para Todos. N. 170. Editorial FCE, México.

Feria V A. *et al* (1997) Epilepsia: aspectos neurobiológicos, médicos y sociales; Editorial INNN, México.

Goffman E. (1963) Estigma; La Identidad deteriorada. Editorial Amorrortu, Argentina.

Hernández V.E. y Martínez J.E. (2014) Epilepsia. SSA, INNN MVS, México.

Rubio D. F. (1997) Aspectos generales y clasificación de la epilepsia en Feria Velasco Alfredo y colaboradores (1997). Epilepsia: aspectos neurobiológicos, médicos y sociales; Editorial INNN, México.

SSA (2002). Los Instituto Nacionales de Salud de México; SSA. INSALUD, México.

### B) HEMEROGRAFÍA:

Brohan E. (2010) Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: The GAMIAN-Europea study group. Schizophr Res.

Cramer J.A. y Fanning K. (2003) The influence of comorbid depression on quality of life for people with epilepsy. Epilepsy Behavior 4.

Crocker J. y Major B. (1989) Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. *Journal of Personality and Social Psychology*, 96, 608-630.

Corrigan PW *et al* (2005) *The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. App Prev Psychol*

García P J. (2011) Repercusión neurocognitiva de las descargas epileptiformes interictales en el niño. *REV Neurol*.

Gulliver A. *et al* (2012) Systematic review of help Seeking Interventions for depression, anxiety and general psychological distress, *BMC Psychiatry* n. 12 v. 4.

Hernández M. R. *et al* (2001) *Calidad de vida y enfermedades neurológicas*; Facultad de Medicina, Universidad de Oviedo, Asturias.

INNN (2004) *Cuarenta años de Historia del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía MVS*; INNN. México.

INNN (2008) *Guía Institucional*; INNN. México.

Milovanović M. Z. *et al* (2014) Determinants of quality of life in people with epilepsy in Serbia. *Epilepsy Behav EB*. Febrero 2014; citado en Thomann Rey (2016), *Medicina y Seguridad del Trabajo*, Madrid, Abril – Junio. Vol 62.

Moreno J. B. y Ximénez G.C. (1996) *Evaluación de la Calidad de Vida*. Publicado en Gualberto B. C. *et al* (1998) *Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la Salud*. Madrid, Siglo XXI.

Quintero G. (1992) *Calidad de vida y envejecimiento*. En: Prieto *et al* (1996) *Temas de Gerontología*. Ciudad de la Habana: Científica Técnica.

Revista Médicos de México (2006) Teresa Corona Vázquez: Abriendo camino en la Medicina; Año 4, n. 49. México.

Revista Médicos de México (2007) El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía MVS; Edición Especial, Año 6, n. 73. México.

Revista Médicos de México (2008) El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía MVS II; Edición Especial, Año 7, n. 93. México.

Ríos J. R. y Hernández M. (2005) Prevalencia de depresión en pacientes con epilepsia y su calidad de vida. Revista de Sanidad Militar 59.

Rodríguez M. y Soriano N. K. (2012) En torno a un tratamiento de la epilepsia en la Nueva España. El uso del cráneo humano por tres médicos en Puebla. Revista Mexicana de Neurociencias.

Rossiñol A. *et al* (2013) Calidad de vida y percepción de salud general de personas con epilepsia en función de las crisis, la afectación neurocognitiva, la electroencefalografía, su respuesta al tratamiento y los efectos secundarios. Revista de Neurología. México.

Salado M. V. *et al* (2018) Valoración de la calidad de vida, estigma social y adhesión al tratamiento en pacientes con epilepsia del Área de Salud de Cáceres: estudio transversal, Rev. Neurología. 67.

Uribe M. *et al* (2007) Voces del estigma: percepción de estigma en pacientes y familiares con enfermedad mental. UNIVERSITAS Médicas, Vol. 48 n. 3

Vinaccia S. *et al* (2008) Calidad de Vida relacionada con la salud de adultos diagnosticados con epilepsia. Revista Psicopatología y Psicología Clínica, Universidad de San Buenaventura, Medellín Colombia. Vol. 13. n. 2. ISSN 1136-5420/08.

### **C) DOCUMENTOS ELECTRÓNICOS:**

Ardila R. (2003) Calidad de Vida: una definición integradora. Revista Latinoamericana de Psicología. Vol. 35. N. 2. Fundación Universitaria Konrad Lorenz, Bogotá Columbia. Recuperado el 25 de Febrero de 2019 de <http://redalyc.org/articulo.oa?id=80535203>

Bobes J, González P, Bousono M. y Suarez Retuerta E. (1993) Desarrollo histórico del Concepto de Calidad de Vida. Psiquiatría, Vol. V, n.6. Recuperado el 26 de Febrero de 2019 de [https://unioviedo.es/1993\\_Bodes\\_Desarrollo.pdf](https://unioviedo.es/1993_Bodes_Desarrollo.pdf)

Bosh J. (1969) Paleopatología craneana de los primitivos pobladores de canarias. Anuario de estudios atlánticos. Recuperado el 22 de Febrero de 2019 de <http://mdc.ulpgc.es/udem/ref/collection/aea/id/1209>

Cabrera A. (2014) Calidad de vida relacionada con la salud en estudiantes universitarios. Revista Cubana de Medicina Militar 2014;43(2):157-168. Recuperado el 23 de Febrero de 2019 de <http://scielo.sld.cu>

Carod Artal FJ, Vázquez C. (1998) Pensamiento mágico y epilepsia en la medicina tradicional indígena. Revista Neurología. Vol. 26. Recuperado el 22 de Febrero de 2019 de <https://www.neurologia.com/articulo>

Carrizosa M. J. (2009) Estigma en epilepsia. IATREIA, Vol. 22, N.3, Septiembre. Recuperado el 25 de Febrero de 2019 de <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/viewfile/8419/7734>

Chaturvedi, S. K.(1991) What is important for quality of life to Indians in relation to cáncer? Social Science and Medicine, citado en Ardila R. (2003) Calidad de Vida: una definición integradora. Revista Latinoamericana de Psicología. Vol. 35. N. 2. Fundación

Universitaria Konrad Lorenz, Bogotá Columbia. Recuperado el 24 de Febrero de 2019 de <http://redalyc.org/articulo.oa?id=80535203>

Dorado U. I. y García P. M. (2018) Epilepsia: historia de una enfermedad en la consolidación de los estigmas. ANPE. Vol. 01. N. 7. Recuperado el 22 de Febrero de 2019 de <https://www.ecronicon.com/ecne/pdf/ECNE-10-00360.pdf=epilpsia1.doc> (versión en castellano)

Figueroa D. A. y Campbell A. O. (2015) La visión de la Epilepsia a través de la Historia. Boletín Clínico Hospital Infantil del Estado de Sonora. IES, Bol Clin Hosp Infant Edo Son 2015; 32 (2); 87 – 101. Recuperado el 22 de Febrero de 2019 de <http://www.medigraphic.com/bis152f.pdf>

Fisher R. S., *et al* (2017) Clasificación operacional de los tipos de crisis por la Liga Internacional contra la Epilepsia: Documento – Posición de la Comisión para Clasificación y Terminología de la ILAE. Recuperado el 23 de Febrero de 2019 de <https://www.ilae.org/Spanish-Traduccion-Fisher-Seizure-types.pdf>

Gutiérrez *et al* (2000) Prevalencia de la epilepsia infantil en una población rural de México, Salud Pub Mex., 22. Recuperado el 26 de Febrero de <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-85029625209&origin=inward&txGid=42d1757eb97615d9f91f886c789a80e3>

Harris D. (1990) La Justificación del estado de bienestar. Madrid: Instituto de Estudios Fiscales. Recuperado el 24 de Febrero de 2019 de <http://doi.org/10.1111/j.15406261.1990.tb03693.x>

López R. V. *et al* (2009) Calidad de vida de adolescentes con epilepsia en México. Revista Médica de Honduras. Vol. 78 n. 4. Recuperado el 26 de Febrero de 2019 de <http://bvs.hn/Vol78.4-2010-4.pdf>



Mora J, N. (2014) Estigma público y enfermedad mental. Una aproximación desde la teoría de las representaciones sociales. Recuperado el 27 de Febrero de 2019 de <http://www.crim.unam.mx/we/sites/default/files/respresentaciones%20sociales.pdf>

Nadurille M *et al* (2009) Mental disability and Discriminatory Practices. Effects of Social Representations of Mexican Population. International of Social Psychiatry, Vol. 3, Num 3. Mayo. Recuperado el 27 de Febrero de [https://www.researchgate.net/publication/24345832\\_Mental\\_Disability\\_and\\_Discriminatory\\_Practices\\_Effects\\_of\\_Social\\_Representations\\_of\\_the\\_Mexican\\_Population](https://www.researchgate.net/publication/24345832_Mental_Disability_and_Discriminatory_Practices_Effects_of_Social_Representations_of_the_Mexican_Population)

Ramos-L. J. y Sanz-Martin A. (2005) Trastornos emocionales en la epilepsia. Ciencia. Recuperado el 22 de Febrero de 2019 de [https://www.amc.edu.mx/revistaciencia/images/revista/56\\_3/trastornos\\_emocionales.pdf](https://www.amc.edu.mx/revistaciencia/images/revista/56_3/trastornos_emocionales.pdf)

Rocha A. L. (2005) La enfermedad que alguna vez fue sagrada. Academia Nacional de Ciencia. Julio – Septiembre. Epilepsia. Recuperado el 22 de Febrero de 2019 de [https://www.amc.edu.mx/enfermedad\\_sagrada.pdf](https://www.amc.edu.mx/enfermedad_sagrada.pdf)

Schwartzmann Laura (2003) Calidad de vida relacionada con la salud. Aspectos Conceptuales, Ciencias y Enfermería versión online, ISSN 0717 -9555, Vol. 9 N.2. Recuperado el 26 de Febrero de 2019 de <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-9553>

Spinelli M. R. (2010) Estudio de investigación sobre epilepsia. Sevilla España, APICE. Recuperado el 23 de Febrero de 2019 de <https://apiceepilepsia.org/estudiosociologicodeinvestigacionsobreepilepsia/spinelli/2010>

Thomann Rey B *et al*(2016) Calidad de vida relacionada con la salud y trabajo en la epilepsia. Medicina y Seguridad del Trabajo. Versión on – line ISSSN 1989-779 versión impresa ISSSN 0465-546X. Recuperado el 27 de Febrero de 2019 de [Med.segur.trab.vol62no243Madrid.abr./jun.2016](http://www.med.segur.trab.vol62no243Madrid.abr./jun.2016)

Tsutsumi A. y Izutsu T (2010) Quality of Life and Stigma. En Victor R. Preedy, Ronald. New York. Recuperado el 25 de Febrero de 2019 de <https://scholar.google.com.mx/ajol.info>

Urzúa A. (2010) Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Revista Médica de Chile. Recuperado el 26 de Febrero de 2019 de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872010000300017](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000300017)

## ANEXOS

### ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA "MVS"  
LIC. SANITARIA 04 AM 0913012  
**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**  
ESTIGMA INTERNALIZADO Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON EPILEPSIA

Nombre del paciente/o familiar \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

Registro \_\_\_\_\_

Yo \_\_\_\_\_, en pleno uso de mis facultades mentales y en mi calidad de paciente:

#### DECLARO EN FORMA LIBRE Y VOLUNTARIA LO SIGUIENTE:

1. He sido invitado/a a participar en el proyecto de investigación "Evaluación del estigma internalizado y calidad de vida, síntomas depresivos y deterioro cognitivo en pacientes con epilepsia".
2. He sido invitado/a a participar en este estudio debido a que en la clínica de Epilepsia de este Instituto me han diagnosticado con algún tipo de epilepsia.
3. He sido informado/a que, si acepto participar en este estudio, la información que proporcione será confidencial y nadie que no esté inscrito en el proyecto tiene acceso a la misma.
4. He sido informado/a que el presente estudio tiene como propósito estudiar en pacientes con epilepsia el estigma internalizado, que es la autopercepción que una persona tiene ante la discriminación que puede llegar a sufrir por una característica específica, así como la percepción que tengo sobre mi calidad de vida.
5. He sido informado/a que, para poder participar en este estudio, es necesaria que responda dos breves cuestionarios sobre los temas arriba mencionados, así como algunos datos sociodemográficos.
6. He sido informado/a que mi participación en este estudio no tiene costo alguno ni obtendré ningún beneficio económico.
7. He sido informado/a que uno de los beneficios que se esperan con esta investigación será mejorar la atención multidisciplinaria que se brinda a los pacientes con epilepsia en este Instituto.
8. He sido informado/a que mi participación en este estudio es **VOLUNTARIA** y que, si decido no participar, esto no afectará mi relación con el Instituto. Si decido participar, soy libre de abandonar el estudio en cualquier momento sin que esto perjudique mi atención futura en el Instituto.

9. He sido informado/a que, si los resultados de esta investigación se presentan en algún foro académico, mi identidad no será revelada.
10. He sido informado/a que, si en el transcurso del estudio me surgen dudas o comentarios, puedo comunicarme con la M. en C. Adriana Ochoa o el Dr. David Dávila al teléfono 56 06 38 22 a la extensión 2018, de lunes a viernes entre 8:00 y 14:00 hrs., o en su defecto puedo acudir al departamento de Genética, ubicado en el edificio de Investigaciones Cerebrales 1<sup>er</sup> Piso.
11. He sido informado/a que también puedo comunicarme con el Dr. Nicasio Arriada Mendicoa, Presidente del Comité de Ética en Investigación a la extensión 5027 de lunes a viernes de 8:00 a 14:00 hrs.
12. Después de haber leído detenidamente este documento y que mis dudas han sido aclaradas satisfactoriamente acepto participar **VOLUNTARIAMENTE**, en el presente proyecto de investigación.

Domicilio: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

---

**NOMBRE, FIRMA Y CÉDULA DEL INVESTIGADOR**

**NOMBRE Y FIRMA DEL PACIENTE**

---

**NOMBRE Y FIRMA TESTIGO**

---

**NOMBRE Y FIRMA TESTIGO**

## ANEXO 2: ESCALA DE ESTIGMA DE KING.

Nombre: \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**INSTRUCCIONES:** Lea cuidadosamente los siguientes enunciados y elija en qué proporción está de acuerdo o en desacuerdo con que esto le sucede a usted.

	Enunciado	Totalmente de acuerdo	De Acuerdo	Ni de Acuerdo ni en Desacuerdo	En Desacuerdo	Totalmente en Desacuerdo
1	He sido discriminado en mi vida escolar (primaria, secundaria, preparatoria o profesional), debido a mis problemas de salud.					
2	Algunas veces siento que se me da por mi lado debido a mis problemas de salud.					
3	El haber tenido problemas de salud me ha convertido en una persona más comprensiva.					
4	No me siento mal por haber tenido problemas de salud.					
5	Me preocupa decirle a la gente que recibo tratamiento neurológico.					
6	Algunas personas con problemas de salud son peligrosas.					
7	La gente ha sido comprensiva con mis problemas de salud.					
8	He sido discriminado por la policía debido a mis problemas de salud.					
9	He sido discriminado por mis jefes en el trabajo debido a mis problemas de salud.					
10	Mis problemas de salud me han convertido en alguien que acepta mejor a los demás.					
11	Con mucha frecuencia me siento solo debido a mis problemas de salud.					
12	Me asusta cómo reaccionarán los demás si se enteran que tengo problemas neurológicos.					
13	Habría tenido mejores posibilidades en la vida si no tuviese problemas de salud.					
	<b>Enunciado</b>	<b>Totalmente de acuerdo</b>	<b>De Acuerdo</b>	<b>Ni de Acuerdo ni en Desacuerdo</b>	<b>En Desacuerdo</b>	<b>Totalmente en Desacuerdo</b>

14	No me preocupa que la gente de mi vecindario sepa que he tenido problemas de salud.					
15	Diría que he tenido problemas de salud cuando estoy solicitando empleo.					
16	Me preocupa decirle a la gente que tomo medicamentos para mis problemas de salud.					
17	Las reacciones de la gente hacia mis problemas de salud me hacen guardarme cosas para mí mismo.					
18	Estoy enojado con la manera en que la gente ha reaccionado ante mis problemas de salud.					
19	No he tenido ningún problema con los demás debido a mis problemas de salud.					
20	He sido discriminado por profesionales de la salud debido a mis problemas de salud.					
21	La gente me ha evitado debido a mis problemas de salud.					
22	La gente me ha insultado debido a mis problemas de salud.					
23	Haber tenido problemas de salud me ha convertido en una persona más fuerte.					
24	No me siento avergonzado debido a mis problemas de salud.					
25	Evito decirle a la gente acerca de mis problemas de salud.					
26	Haber tenido problemas de salud me hace sentir que la vida es injusta.					
27	Siento la necesidad de esconder a mis amigos mis problemas de salud.					
28	Se me hace difícil decirle a la gente que tengo problemas de salud.					

### ANEXO 3. CALIDAD DE VIDA EN LA EPILEPSIA QOLIE-31 (VERSIÓN 1.0)

#### 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**

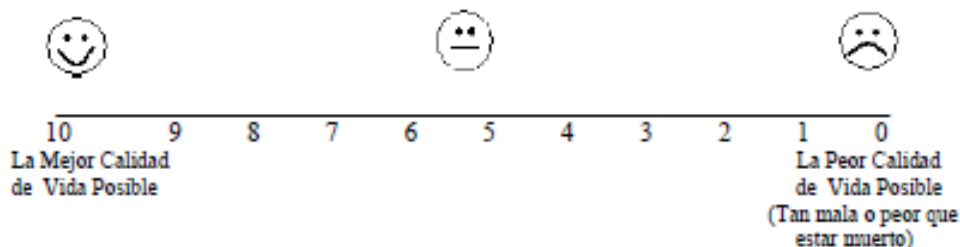
Este cuestionario le pregunta por su salud y sus actividades diarias. Conteste a todas las preguntas rodeando con un círculo el número de respuesta adecuado (1, 2,3...).

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	Sólo 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. su 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 4: CEDULA DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y CLÍNICOS.**

**DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS  
ESTIGMA INTERNALIZADO EN PACIENTES CON EPILEPSIA**

Fecha \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
Folio \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_ Reg. \_\_\_\_\_

Sexo \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_ Edad de inicio de las crisis epilépticas \_\_\_\_\_

Tipo de Epilepsia (se tomará del expediente clínico): \_\_\_\_\_

No. de crisis por mes: \_\_\_\_\_

Tiene factores desencadenantes para sus crisis: Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

¿Los puede identificar? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿Cuáles son? \_\_\_\_\_

Ocupación \_\_\_\_\_ Edo. civil \_\_\_\_\_ Escolaridad (años) \_\_\_\_\_

¿Qué medicamentos toma?:

\_\_\_\_\_

¿Toma su medicamento cómo le fue indicado en consulta? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Si la respuesta es no, ¿por qué? \_\_\_\_\_

¿Padece otra enfermedad? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿Cuál (es)? \_\_\_\_\_