

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDIVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



**Calidad de vida en pacientes con epilepsia del área de
neuropsicología en el Hospital General San Juan de Dios**

TESIS

ELIZABETH MARIE LAYTON LÓPEZ

Carné: 11250-08

Guatemala, enero de 2013
Campus Central

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDIVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

**Calidad de vida en pacientes con epilepsia del área de
neuropsicología en el Hospital General San Juan de Dios**

TESIS

Presentada al Consejo de la Facultad de Humanidades

Por:

ELIZABETH MARIE LAYTON LÓPEZ

Carné: 11250-08

Previo a optar al título de:

PSICÓLOGA CLÍNICA

En el grado académico de:

LICENCIADA

Guatemala, enero de 2013
Campus Central

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDIVAR

▪ Rector	P. Rolando Enrique Alvarado López, S.J.
▪ Vicerrectora Académica	Dra. Lucrecia Méndez de Penedo.
▪ Vicerrector de Investigación y Proyección	P. Carlos Cabarrús Pellecer, S.J.
▪ Vicerrector de Integración Universitaria	P. Eduardo Valdés Barría, S.J.
▪ Vicerrector Administrativo	M.A. Ariel Rivera Irías
▪ Secretaria General	Licda. Fabiola de la Luz Padilla Beltranena

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE HUMANIDADES

▪ Decana	M.A. Hilda Caballeros de Mazariegos
▪ Vicedecano	M.A. Hosy Benjamer Orozco
▪ Secretaria	M.A. Lucrecia Elizabeth Arriaga Girón
▪ Directora del Departamento de Psicología	M.A. Georgina Mariscal de Jurado
▪ Directora del Departamento de Educación	M.A. Hilda Díaz de Godoy
▪ Directora del Departamento de Psicopedagogía	M.A. Romelia Irene Ruiz Godoy
▪ Directora del Departamento de Ciencias De la Comunicación	M.A. Nancy Avendaño Maselli
▪ Director del Departamento de Letras y Filosofía	M.A. Eduardo Blandón Ruiz
▪ Representante de Catedráticos	M.A. Marlon Urizar Natareno
▪ Representante de estudiantes ante el Consejo de facultad	Srita. Luisa Monterroso
▪ Asesora de Tesis	Licda. Liza Marjorie González Muralles
▪ Revisora de Tesis	Dra. Adriana Domínguez de Parrilla



Universidad
Rafael Landívar
Tradición Jesuita en Guatemala

Guatemala, 23 de noviembre de 2012

Señores
Miembros del Consejo
Facultad de Humanidades
Presente

Es muy grato saludarles y por medio de la presente hago constar que revisé y asesoré la tesis de la alumna **Elizabeth Marie Layton López**, con carné **1125008**, con el título: **"Calidad de vida en pacientes con epilepsia del área de neuropsicología en el Hospital General San Juan de Dios"**. Por lo que solicito al Departamento de Psicología que se le asigne revisor de tesis.

Dado lo anterior, hago llegar la presente carta agradeciendo de antemano su atención y apoyo durante este proceso.

Atentamente,

Licda. Liza Marjorie González Muralles
Código 12521



Universidad
Rafael Landívar
Fundación Jesuítica en Guatemala

FACULTAD DE HUMANIDADES
Teléfono: (502) 24262626 ext. 2440
Fax: 24262626 ext. 2486
Campus Central, Vista Hermosa III, Zona 16
Guatemala, Ciudad. 01016

FH/ap-CI-45-13

Guatemala,
04 de enero de 2013

Señorita
Elizabeth Marie Layton López
Presente.

Estimada señorita Layton:

De acuerdo al dictamen favorable rendido por la Revisora Examinadora de la Tesis titulada: **"Calidad de vida en pacientes con epilepsia del Área de Neuropsicología en el Hospital General San Juan de Dios"**, presentada por la estudiante **Elizabeth Marie Layton López**, carné No. **11250-08**, la Secretaria de la Facultad de Humanidades AUTORIZA LA IMPRESIÓN DE LA TESIS, previo a optar al título de Licenciatura en Psicología Clínica.

Sin otro particular, me suscribo de usted.

Atentamente,


Lcda. Lucrecia Arriaga Girón, M.A.
SECRETARIA DE FACULTAD



*ap
c.c file

En todo amar y servir
Ignacio de Loyola

ÍNDICE

Resumen	3
I. Introducción	4
1.1 Calidad de Vida	13
1.2 Epilepsia	17
II. Planteamiento del problema	20
2.1 Objetivos	21
2.2 Elemento de estudio	22
2.3 Definición de elemento de estudio	22
2.4 Alcances y Límites	22
2.5 Aportes	23
III. Método	24
3.1 Sujetos	24
3.2 Instrumento	25
3.3 Procedimiento	27
3.4 Diseño	27
IV. Presentación y Análisis de resultados	29
V. Discusión de resultados	41
VI. Conclusiones	44
VII. Recomendaciones	45
VIII. Referencias bibliográficas	47
Anexos	51

RESUMEN

Esta investigación tenía como objetivo identificar cuál es la calidad de vida en los pacientes con epilepsia del área de neuropsicología en el Hospital General San Juan de Dios. La muestra estuvo conformada por 10 sujetos de sexo masculino y femenino, de un rango de edad adulto joven a adulto mayor. Son personas que padecen epilepsia y el diagnóstico se hizo al menos un año antes de realizar esta investigación. Asisten a consulta externa del Hospital mencionado anteriormente.

En este estudio se utilizó un instrumento de evaluación cuantitativa llamado “instrumento de evaluación de calidad de vida de la organización mundial de la salud (WHOQOL-BREF)”. Este instrumento consta de 26 preguntas relacionadas a cuatro áreas: salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente. El enfoque de investigación fue el cuantitativo y dentro de este enfoque se utilizó el método descriptivo.

Se concluye que la calidad de vida en los pacientes con epilepsia del área de neuropsicología en el Hospital General San Juan de Dios, luego de la aplicación del instrumento de evaluación de calidad de vida de la organización mundial de la salud (WHOQOL-BREF), es de un rango de 50% medio bajo a un 50% moderado, que significa que la mitad de los sujetos han logrado mejorar su calidad de vida a pesar de su enfermedad y la otra mitad continúa teniendo dificultades. Se recomienda a los doctores, que continúe aplicando este instrumento de evaluación a una población más extensa, para observar si los pacientes continúan teniendo las mismas dificultades y así poder realizar talleres en base a los problemas que se observen más significativos en los resultados.

I.INTRODUCCIÓN

Hoy en día, algunas personas no tienen una alta calidad de vida; esto se debe a problemas emocionales, psicológicos, sociales, económicos y familiares. La calidad de vida puede variar según el país en el que reside, nivel socioeconómico, padecimientos o enfermedades, sexo y otros elementos que pueden perturbar más a cierta población o grupo de personas que a otras. Por lo que como consecuencia de diversas situaciones de la vida cotidiana, pueden presentarse cambios en la calidad de vida que afecte al sujeto.

La calidad de vida se puede definir como la percepción y satisfacción que tiene cada individuo sobre las distintas áreas que conforman su vida, por lo que dependiendo de las dificultades que se presentan en dichas áreas será el resultado de la calidad de vida que maneje cada persona.

Uno de los problemas que puede llegar a afectar la calidad de vida de una persona es el padecer de una enfermedad como la epilepsia, ya que ésta afecta el diario vivir de quienes la padecen. Se vuelven dependientes de los familiares o cuidadores, como también afecta la vida emocional y social del enfermo, ya que pueden llegar a tener sentimientos de minusvalía, tristeza, ansiedad, etc.

Es importante comprender que, en principio, cualquiera puede tener una crisis epiléptica. Alrededor del 5% de las personas tienen una crisis única en algún momento de su vida. Existirá un factor desencadenante como estrés extremo, falta de sueño o una ingesta excesiva de alcohol. Algunas personas pueden tolerar el estrés extremo sin tener una crisis, mientras que otras pueden presentar una cuando se las somete a un estrés mucho menor. Este umbral de crisis es arbitrario y no puede medirse. Es diferente de una persona a otra y presumiblemente depende de factores hereditarios, entre otros. Es importante destacar que puede ser excedido en todas las personas si se las somete a una tensión suficiente. La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más prevalentes. Aún así, el conocimiento sobre ella es muy limitado, tanto entre las personas que la padecen como en la población general. Esta sorprendente ignorancia surge de una mezcla de miedo y prejuicios (Lennart, 1995).

Como menciona Medina (2004), este grupo de enfermedades que maltrata desde tantos milenios atrás a miles de seres humanos, rebasa en mucho los límites orgánicos de sus síntomas y signos, para plantear a quien sufre y a su entorno familiar y social una situación amenazadora con tintes milenarios de magia y de castigo sobrenatural, cuya influencia nociva no han logrado borrar ni siquiera los más modernos descubrimientos sobre las verdaderas causas cerebrales. Algunas de sus presentaciones clínicas conmueven profundamente a quien observa una crisis, sin saber bien de qué se trata, ni qué puede hacer para ayudar al atacado; con facilidad se evocan relatos y consejos de posesiones malignas. El resultado más frecuente, sobre todo los grupos sociales de menores conocimientos, es la tendencia a ver en el enfermo con epilepsia un individuo sometido a extrañas fuerzas extrahumanas, temerle y segregarlo a cambio de considerarlo como enfermo a secas.

Todos los efectos que causa esta enfermedad puede afectar la vida cotidiana de la persona, por lo que el objetivo de esta investigación es describir la calidad de vida de los pacientes con epilepsia del departamento de neurociencias del Hospital San Juan de Dios, con el fin de estar consientes de la misma y así poder trabajar a partir de ella, tanto médico como psicológicamente, para mejorar la calidad de vida de estas personas y lograr que vivan lo más normal posible.

A continuación se presentan estudios nacionales tanto sobre calidad de vida como sobre la epilepsia. Esto da sustento a la importancia de la presente investigación e indica las líneas que se han seguido en el estudio de la calidad de vida.

Siglo XXI (2012) publicó que el índice de calidad de vida elaborado por la revista internacional living muestra que Guatemala, en el ámbito centroamericano, ocupa el último lugar en calidad de vida. En 2009 y 2010 mantiene una calificación de 58, lo cual evidencia cierto deterioro en las condiciones de vida de la población, ya que entre más cerca de cero, más pobre es la perspectiva de nación. Para obtener estos resultados, la internacional living evalúa a cada nación con base en 9 puntos, como costo de vida, cultura y recreación,

economía, ambiente, libertad, salud, infraestructura, riesgo y seguridad, y clima. De éstos se saca un promedio, que muestra su calificación general del país.

Kuestermann (1995) pretendía concientizar a la comunidad médica de la importancia que tiene el estudio de la neuroepidemiología en Guatemala. De esta manera se sumaron a la investigación mundial, que a través de su trabajo ha demostrado la mortalidad y morbilidad ocasionadas por enfermedades neurológicas. En este caso es preocupante la epilepsia, enfermedad a menudo subestimada en las comunidades. El estudio se realizó en la aldea Cerro Alto, San Juan Sacatepéquez y se dividió en dos fases. En la primera se efectuó un tamizaje de la población en busca de casos de epilepsia; se utilizó para el mismo el cuestionario adaptado del protocolo de investigación de Desórdenes Neurológicos en Países en Desarrollo de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Se encuestó a un total de 1528 habitantes y se detectaron diez casos positivos por medio del cuestionario, de los cuales ocho fueron confirmados por diagnóstico clínico especializado. En la segunda fase se escogió un grupo control al azar; se utilizaron dos sujetos control por paciente, según sexo e intervalo de edad. El único factor encontrado asociado al desarrollo de la epilepsia fue el antecedente familiar de la enfermedad. Asimismo, la prevalencia de la enfermedad fue mayor a la reportada en la población mundial, pero inferior a la observada en otros países latinoamericanos.

Paiz (2012) buscaba determinar los niveles de depresión y ansiedad en pacientes epilépticos que asisten a consulta externa de adultos al departamento de neurociencias del Hospital General San Juan de Dios. Fue una investigación de tipo descriptivo. La muestra fue conformada por 30 pacientes epilépticos entre hombres y mujeres atendidos en consulta externa de adultos del hospital antes mencionado. Las edades de los sujetos estaban entre 18 a 79 años, ellos fueron seleccionados al azar. El instrumento utilizado fue la Escala de Depresión y Ansiedad en Pacientes Hospitalarios (HADS). Se pudo determinar que los pacientes presentaron niveles de ansiedad y de depresión, debido al desconocimiento de la enfermedad en general. Se observó que la muestra presentó un total de 14 sujetos con niveles de ansiedad y depresión en puntuaciones similares en las escalas que miden los factores indicados. 10 sujetos obtuvieron puntuaciones altas en la escala de depresión y 6

sujetos obtuvieron puntuaciones altas en la escala de ansiedad. Los resultados de este estudio, demostraron que tanto la ansiedad como la depresión están presentes en los pacientes de epilepsia.

Zilveti (1996) investigó la biorretroalimentación electroencefalográfica para el tratamiento de epilepsias refractarias, donde establece la aproximación terapéutica para tratar la epilepsia mediante la biorretroalimentación electroencefalográfica constituye el más importante método psicofisiológico entre los que se han utilizado hasta la fecha para tratar este trastorno. Al mismo tiempo, se trata del método psicológico para el tratamiento de la epilepsia, que ha sido sometido al más sistemático estudio experimental, por lo cual se ha logrado su validación científica, lo que constituye un elemento más a su favor. La sujeto fue una mujer de 35 años de edad, casada y con dos hijas. Se utilizó un instrumento biorretroalimentador EEG modelo A3, de la American Biofeedback Corporation (ABC). Fue un diseño intrasujeto, en el cual se evaluó primero los niveles de ritmo sensoriomotriz que la sujeto emitía, previa introducción del tratamiento. Los científicos conductuales han encontrado que el manejo contingente de ciertos métodos y el entrenamiento en biorretroalimentación puede reducir la frecuencia de descargas en algunos pacientes epilépticos. Por otra parte, el entrenamiento en biorretroalimentación EEG involucra un equipo costoso, períodos prolongados de tiempo de entrenamiento técnico, y muchas horas de contacto directo del terapeuta con el paciente. Esto hace del entrenamiento un tratamiento costoso y por lo mismo, al alcance sólo de ciertas personas.

Mendizábal (1991) tuvo como objetivo determinar la prevalencia de epilepsia en un área rural guatemalteca. Se diseñó un estudio transversal en una comunidad del municipio de San Juan Sacatepéquez con una población aproximada de 2000 habitantes. Se efectuó una encuesta de puerta en puerta a todas las viviendas de la aldea con el fin de identificar casos sospechosos de epilepsia mediante el llenado de un formulario adaptado del Protocolo de Investigación de desórdenes neurológicos en países en vía de desarrollo de la Organización Mundial de la Salud. Los casos sospechosos fueron reinterrogados individualmente y se les practicó examen neurológico completo. El diagnóstico se hizo en base a historia, antecedentes y clínica de la enfermedad. Del total de la población, 1934 habitantes

cumplieron los críticos de inclusión al estudio que eran todas aquellas personas de cualquier sexo, mayores de 1 año de edad, que hubieran residido en la aldea previo al día de inicio de la encuesta. De este total se entrevistó a 1882 personas, ya que 52 personas elegibles para el estudio no participaron en el mismo. Un total de 16 pacientes epilépticos fueron detectados, 11 de los cuales presentaban la forma activa de la enfermedad. La tasa de prevalencia cruda de epilepsia, calculada para esta población, fue de 8.5 x 1000. Esta tasa fue significativamente más elevada que la reportada en la mayoría de países del mundo y fue significativamente menor a la observada en otros países latinoamericanos.

Velásquez (2012) tuvo como objetivo evaluar el estado neuropsicológico actual y los indicadores de deterioro cognitivo que presentan un grupo seleccionado de pacientes con diagnóstico de Epilepsia que asisten al servicio de Neurología de la Consulta Externa de adultos (CE) del Hospital General San Juan de Dios (HGSJD). Para llevar a cabo el estudio se trabajó con 5 sujetos, entre los 36 y 43 años de edad, 4 de sexo femenino y 1 masculino; quienes llevaban 5 años de tratamiento farmacológico antiepiléptico al momento de la investigación. Ellos pertenecían al nivel socioeconómico medio y bajo y habían cursado como mínimo 6to primaria; provenientes de varios departamentos del país. Se elaboró una entrevista semiestructurada, la cual fue validada por dos médicos neurólogos, una médica psiquiatra y una psicóloga. Se llevaron a cabo las entrevistas y aplicación de los siguientes instrumentos: Inventario de Efectos Secundarios y Satisfacción Vital, Listado de Valoración Neuropsicológica A/B, Escala de Neurotoxicidad del V.A. Epilepsy Cooperative Study, entre otras. Finalmente, una historia clínica médica para complementar los resultados obtenidos de las escalas aplicadas. Con base al análisis en la muestra estudiada, se evidenciaron daños a nivel neuropsicológico, como efecto secundario al proceso de la enfermedad o al uso de la medicación, tales como memoria, concentración, lenguaje y comprensión. Dentro de las alteraciones psicosociales, pudo detectarse enlentecimiento, falta de valoración personal, así como fuertes sentimientos de tristeza.

Ahora se presentaran los estudios e investigaciones internacionales. Primero se presentan las relacionadas con calidad de vida. Da Silvia (2006) analizó la evolución del concepto Calidad de Vida Laboral (CVL) y cómo se puede potenciar conjuntamente con la Eficacia

Organizacional (EFO), en términos de desempeño laboral. Para ello fueron realizadas dos investigaciones empíricas originales, en el sector bancario oficial brasileño en los años 2004 y 2006. En el primer estudio, mediante el análisis de contenido y factorial exploratorio, se verifica los aspectos de la CVL más frecuentemente evaluados por investigadores, y los más considerados por 1,322 trabajadores. También se identifican las categorías clásicas y actuales, las similitudes y las diferencias entre la perspectiva de CVL entre investigadores y trabajadores. Se confirma que el concepto de CVL evoluciona en el tiempo según los contextos laborales, los cambios de tecnologías, etc. Estos resultados constituyeron la base conceptual de la definición de CVL propuesta en la presente tesis, así como del instrumento desarrollado para evaluar la percepción de CVL en el segundo estudio empírico. En él se plantean seis hipótesis principales, bajo dos enfoques. El primero explica las relaciones entre la CVL y sus dimensiones constitutivas, proponiendo un índice global de CVL. El segundo enfoque analiza la CVL como variable antecedente de la eficacia de la organización, en dos niveles de análisis, el desempeño individual y desempeño de la sucursal bancaria.

Las muestras estaban formadas por 1,305 trabajadores y por 121 sucursales bancarias, ubicadas en diez provincias de Brasil. Los resultados de los análisis factoriales, correlaciones y regresiones, corroboran la influencia predictiva de la percepción de CVL sobre el desempeño, evidenciando que la CVL añade ventajas para trabajadores y organización. Se confirma que es posible obtener un índice de CVL global y además, se identifica cuáles son los factores de la CVL que más aportan al índice global, y cuáles son los que más influyen en el desempeño individual y grupal. Se discuten las implicaciones de los hallazgos para la investigación, para directivos, para profesionales de recursos humanos y para la investigación futura. Los resultados de los análisis factoriales, correlaciones y regresiones, corroboran la influencia predictiva de la percepción de CVL sobre el desempeño, evidenciando que la CVL añade ventajas para trabajadores y organización. Se confirma que es posible obtener un índice de CVL global y además, se identifica cuáles son los factores de la CVL que más aportan al índice global, y cuáles son los que más influyen en el desempeño individual y grupal. Se discuten las implicaciones de los hallazgos para la

investigación, para directivos, para profesionales de recursos humanos y para la investigación futura.

La tesis de Navajas (2003) trata sobre la calidad en las organizaciones, sobre alguno de los significados y de las prácticas sociales ligadas (en este momento histórico) al discurso de la gestión de la calidad. Un discurso tan pulcro y limpio que huye aparentemente de lo político, que aboga por la eficiencia, la productividad y la competitividad. Se expone una historia no oficial de la calidad, donde ésta es concebida como un concepto histórico, que no emerge de la nada, sino que es conformado a partir de una serie de prácticas determinadas, muchas de las cuales son silenciadas actualmente por la literatura dominante. La historia que se propone como medio para poder comprender algunos de los significados entrelazados en torno al concepto de calidad tiene tres partes. El análisis de los programas de calidad de vida laboral. Se aborda también el análisis de los círculos de calidad como programas de intervención en las organizaciones intentando evitar algunas de las trampas que, son comunes en la literatura: el esencialismo lingüístico y el análisis estático. Se recorren algunos de los espacios sociales en que está presente de un modo hegemónico este discurso y se detiene en el debate en la literatura crítica sobre la gestión de la calidad como un proceso de colonización de la subjetividad y sus modos y posibilidades de resistencia.

Finalmente, la segunda parte de la tesis muestra mediante una auto etnografía el retrato de una organización real que se encuentra en proceso de certificación ISO 9000, mostrándose el despliegue del discurso de la gestión de la calidad en la organización así como su instrumentación por el grupo directivo para conformar un mundo social interno a su gusto. El análisis de la organización enseña con meridiana claridad la potencia del término calidad y de las prácticas que ésta origina para sujetar y controlar a los sujetos mediante la constitución de una adecuada subjetividad. Es decir, la calidad es una palabra polimorfa, camaleónica, con múltiples y contrapuestos significados, pero siempre jugando diferentes roles en torno a las relaciones de poder dentro de la organización. En segundo lugar, la calidad se muestra como un concepto ligado únicamente a la productividad y no así a nociones de bienestar o de mejora de las condiciones laborales de los trabajadores.

El artículo de Hernández (2009), llamado “Calidad de vida y medio ambiente urbano, indicadores locales de sostenibilidad y calidad de vida urbana”, parte de que la incorporación del paradigma de la sostenibilidad demanda un sistema de determinación y evaluación de los objetos y programas de sostenibilidad, en forma de un sistema de indicadores. Para ello enclava la sostenibilidad en el marco de la Calidad de Vida Urbana. Describe los distintos tipos de indicadores, presentando como ejemplo el análisis de los indicadores locales de sostenibilidad de las Agendas 21 de los Municipios españoles. Acaba realizando una reflexión sobre la concepción de la ciudad como satisfactorio, proponiendo un sistema de indicadores que superen la visión parcelaria de los indicadores urbanos al uso.

También han realizado investigaciones relacionada con la epilepsia. La tesis de Furnier (2002), hecha en España, llamada “Análisis neuropsicológico de la epilepsia rolándica benigna y su comparación con el trastorno de hiperactividad en la edad escolar”, se enmarca dentro del ámbito de la neuropsicología clínica infantil, abordando dos patologías que presentan alteraciones cognitivas y conductuales sustentadas en disfunción cerebral: epilepsia rolándica benigna y trastorno por déficit de atención con hiperactividad (tdah). La evaluación neuropsicológica se llevó a cabo con la utilización de la batería luria-dni en muestras clínicas, ofreciendo amplios perfiles de competencias, que permiten establecer las habilidades neurocognitivas deficitarias características de estos dos síndromes, y el diagnóstico diferencial entre condiciones que cursan con sintomatología similar. El estudio de 10 niños con epilepsia benigna rolándica, a través de una selección homogénea, muestra dificultades específicas en habla expresiva cuando la lateralización del foco epiléptico se halla en el hemisferio izquierdo (zona inferior rolándica). También se consiguieron resultados satisfactorios con el grupo de 8 niños hiperactivos, al aparecer un perfil característico con déficit en la "regulación verbal del acto motor", con referencia a disfunción de los lóbulos frontales, según postula el modelo neuropsicológico de luria para la organización del cerebro en desarrollo; lo que sin duda ayuda a apoyar y hacer más fiable el diagnóstico conductual de este síndrome. Tales perfiles neuropsicológicos proporcionan una sólida base teórica que permite orientar la intervención desde una mejor comprensión de ambos trastornos.

El objetivo de Gonzales (2011) para su investigación fue demostrar la mayor capacidad de detección de la asertividad interictal de la Magneto encefalografía sobre la Electroencefalografía en los pacientes epilépticos refractarios, en cualquiera de las formas clínicas que tienen los pacientes de la muestra. El diseño seleccionado fue un estudio observacional descriptivo transversal. Constó de 110 pacientes con epilepsia refractaria. La edad de los pacientes de la muestra estaba comprometida entre los 8 y los 60 años de edad. A todos ellos se les realizó una historia clínica y una analítica completa en la que iba incluida una determinación de niveles plasmáticos de los fármacos que estaban tomando como tratamientos, en aquellos fármacos que se puede hacer dicha determinación. Ningún paciente estaba en el momento del estudio tomando fármacos que pudieran interferir el resultado de la exploración. Como conclusión, la capacidad de detección de la actividad interictal por la electro ecefalografía es menor que la manifestada por la magneto encefalografía, puesto que la eletro encefalografía es capaz de detectar el origen de la actividad paroxística en el 7.4% de los pacientes de este estudio. La magneto encefalografía ha resultado ser más precisa que la electroencefalografía en la localización de la actividad intercrítica, en todas las formas clínicas de la epilepsia del estudio.

En resumen, se puede decir que la epilepsia es una enfermedad poco conocida por las personas, por lo que actualmente el tratamiento y el manejo hacia las personas que la padecen se convierte en un tabú para la mayoría de éstas. La epilepsia afecta el ámbito en general de la persona tanto psicológica, emocional, familiar, social y económico, como físico; no sólo afecta a las personas que la padecen, sino también a las que conviven con éstas. La ignorancia sobre la enfermedad es lo que provoca sentimientos de ansiedad y depresión en la persona, ya que éstos no pueden manejar las situaciones que se les presentan. Por el contrario, las personas que no la padecen y no están informados sobre la misma, ven lo desconocido como algo malo, algo no natural, por lo que hacen sus propios prejuicios que afectan la autoestima de las personas que la padecen. Actualmente, existen estudios que demuestran la eficacia de tratamientos nuevos, el único inconveniente que en su gran mayoría estos tratamientos son costosos, por lo que la mayoría de los pacientes se les dificulta la adquisición de estos medicamentos o tratamientos. Según lo mencionado

anteriormente, se puede observar que la epilepsia tiene como consecuencia síntomas y efectos negativos en la vida de las personas que la padecen, por lo que afecta significativamente su calidad de vida.

A continuación, se presentará el marco teórico definiendo las variables de estudio.

1.1. Calidad de Vida

Para el WHOQOL Group (1995), la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

La calidad de vida se divide en distintos fragmentos, ya que es un conjunto de áreas que conforman la vida de una persona. Una parte de ello es la salud, que se define como el completo estado de bienestar biopsicosocial autopercebido y se refiere al funcionamiento adecuado de las dimensiones biológicas, psicológicas y sociales del individuo. También se define como el bienestar físico, psicológico y social, que va más allá del esquema biomédico. Abarca la esfera subjetiva y del comportamiento del ser humano. No es la ausencia de alteraciones y de enfermedad, sino un concepto positivo que implica distintos grados de vitalidad y funcionamiento adaptativo. Desde el punto de vista subjetivo, está relacionada con un sentimiento de bienestar. Los aspectos objetivos de la misma tiene relación con la capacidad de funcionamiento de la persona (Oblitas, 2006).

El bienestar biológico, mental y social se corresponde con situaciones ecológicas, económicas y sociales bien precisas, que las personas, a través de la historia, han provocado (San Martín, 1982. Citado por Oblitas, 2006). Por eso, se afirma que se ha producido un cambio en la concepción de la salud y enfermedad. El modelo actual reconoce la complejidad de estos constructos, pues acepta que los factores psicosociales afectan los

sistemas corporales, lo cual altera la vulnerabilidad del individuo ante los procesos patológicos. El paradigma actual en este campo señala que la calidad de bienestar psicológico y físico depende, principalmente, de los hábitos de vida. Ello significa que las creencias y actitudes, los hábitos cotidianos, en definitiva, el comportamiento, constituyen aspectos centrales de esa problemática humana (Oblitas, 2006).

La calidad de vida tiene su máxima expresión en la calidad de vida relacionada con la salud. Las tres dimensiones que global e integralmente comprenden la calidad de vida son:

- **Dimensión física:** Es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento. No hay duda que estar sano es un elemento esencial para tener una vida con calidad.
- **Dimensión psicológica:** Es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.
- **Dimensión social:** Es la percepción del individuo de la relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente, el desempeño laboral (Barrera y Saldívar, 2008).

Las conductas saludables, que implican acciones cognitivo-emocionales orientadas a manejar adaptativamente el estrés cotidiano, incluyen, entre otras, una alimentación basada en nutrientes naturales y equilibrada en sus componentes; contacto con la naturaleza; beber alcohol moderadamente o no hacerlo; ejercicio físico regular, respirar aire oxigenado, es decir, evitar ambientes contaminados; dormir 7 a 8 horas diarias; realizar controles médicos preventivos, cumplir con las prescripciones médicas, etc. El objetivo de todo ello es incrementar la vitalidad para favorecer un mejor nivel de funcionamiento psicobiológico, y por lo tanto llevar una mejor calidad de vida (Oblitas, 2006).

En medicina, el término parece haberse convertido en un recurso al que acudir para todas las necesidades humanas que normalmente están subestimadas en un sistema de atención sanitaria dominado por la tecnología. La calidad de vida en medicina se utiliza por lo general para caracterizar la calidad de vida individual desde la perspectiva particular de cada paciente. Ello contrasta de alguna forma con la investigación sobre indicadores sociales, en la que el bienestar subjetivo es sólo uno de los muchos indicadores de la calidad de vida de la población en estudio, y en la que los indicadores del nivel de vida son igualmente importantes pues se considera que el bienestar está fuertemente influido por estos últimos (Katsching, Freeman y Sartorius, 2000).

La concepción del estilo de vida como un comportamiento individual obvia la evidencia sobre los determinantes de los comportamientos de salud de origen social. Entre éstos se pueden mencionar:

- La socialización: ya que es innegable que algunos comportamientos de salud están determinados por las primeras experiencias de socialización, generalmente vinculadas al contexto familiar. Los padres inculcan determinados comportamientos que, de forma progresiva, se convertirán en verdaderos hábitos que tienden a perdurar y que son excepcionalmente resistentes al cambio.
- Los valores asociados a una cultura particular o a un grupo socioeconómico: trata de cierto tipo de normas, más o menos explícitas, que incluyen desde valores estéticos hasta definiciones del papel que deben jugar los diferentes miembros de la comunidad.
- La influencia grupal: como ejemplo se puede mencionar la presión del grupo de iguales, que uno de los factores más significativos en la adquisición del hábito de fumar en los adolescentes.
- Modelo y tipo de asistencia sanitaria a la que el individuo puede acceder, lo que determina su participación en campañas de vacunación, someterse a exámenes periódicos, etc (León, J., Medina, S., Barriga S., Ballesteros, A. y Herrera, I., 2004).

Se considera más acorde a la realidad definir el estilo de vida como “un conjunto de comportamientos adquiridos que comparten los miembros de una categoría social y que tienden a persistir en el tiempo”. Es decir, considerar los comportamientos relacionados con la salud como la expresión sintética de distintos sistemas de creencias relativos a la salud, propios de una cultura o subcultura. Como finalidad se define que la salud y enfermedad da razón y explica las acciones llevadas a cabo por una persona para afrontar una patología o para preservar su salud, y no sólo conceden sentido y significado al término salud a partir de una determinada patología (León et al., 2004).

Por lo que se puede decir que la calidad de vida es el bienestar, felicidad, satisfacción de la persona, que le permite una capacidad de actuación o de funcionar en un momento dado de la vida. Es un concepto subjetivo, propio de cada individuo, que está muy influido por el entorno en el que vive, como la sociedad, la cultura, las escalas de valores, etc.(Barrera y Saldívar, 2008).

El concepto de calidad de vida en términos subjetivos surge cuando las necesidades primarias básicas han quedado satisfechas con un mínimo de recursos. El nivel de vida son aquellas condiciones de vida que tienen una fácil traducción cuantitativa o incluso monetaria, el nivel educativo, las condiciones de vivienda; es decir, aspectos considerados como categorías separadas y sin traducción individual de las condiciones de vida que reflejan como la salud, consumo de alimentos, seguridad social, ropa, tiempo libre, derechos humanos, etc. Parece como si el concepto de calidad de vida apareciera cuando está establecido un bienestar social, como ocurre en los países desarrollados (Barrera y Saldívar, 2008).

La calidad de vida es el objetivo al que debería tender el estilo de desarrollo de un país que se preocupe por el ser humano integral. Este concepto alude al bienestar en todas las facetas del hombre, atendiendo a la creación de condiciones para satisfacer sus necesidades materiales (comida y cobijo), psicológicas (seguridad y afecto), sociales (trabajo, derechos y responsabilidades) y ecológicas (calidad del aire, del agua). La calidad de vida alude a un

estado de bienestar total, en el cual un alto nivel de vida se torna insuficiente (Gildenberger., 1978).

1.2. Epilepsia

La epilepsia es un trastorno neurológico crónico que afecta a personas de todas las edades. En el mundo hay aproximadamente 50 millones de personas con epilepsia. Cerca del 90% de los pacientes proceden de regiones en desarrollo. La epilepsia responde al tratamiento en aproximadamente un 70% de los casos, pero alrededor de tres cuartas partes de los afectados residentes en países en desarrollo no reciben el tratamiento que necesitan. Los pacientes y sus familias pueden ser víctimas de la estigmatización y la discriminación en muchas partes del mundo (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2009).

La epilepsia es una de las afecciones reconocidas desde hace mucho tiempo, y durante siglos ha estado rodeada por el miedo, el desconocimiento, la discriminación y la estigmatización social que persiste aún en muchos países y puede afectar a la calidad de vida de los pacientes y de sus familias (OMS, 2009).

Las crisis epilépticas pueden aparecer a cualquier edad, desde el recién nacido hasta personas mayores. Son más frecuentes en la niñez, con una prevalencia del 1%. Los distintos tipos de crisis epilépticas son las convulsiones tónico/clónicas generalizadas, donde la persona se encuentra en reposo o practicando cualquier actividad y bruscamente pierde el conocimiento, se contrae todo su cuerpo (crisis tónica) y luego comienzan a sacudirse las extremidades y la cabeza (crisis clónica). Puede perder el control de los esfínteres, ponerse morada y perder saliva por la boca. Después, la convulsión cede y se instala un sueño profundo (Fejerman y Caraballo, 2006).

Según la OMS (2009), los ataques pueden ir desde episodios muy breves de inatención o sacudidas musculares hasta convulsiones intensas y prolongadas (es decir, contradicciones musculares violentas e involuntarias o series de contradicciones). La frecuencia de los

episodios es variable, desde menos de uno al año hasta varios al día. Un ataque no hace la epilepsia (hasta un 10% de la población mundial sufre algún ataque en su vida). La epilepsia se define por dos o más ataques no provocados.

Los hallazgos de los tests neurológicos están influenciados por las áreas cerebrales comprometidas, el tipo de lesión (si la hubiere), la edad de comienzo de la enfermedad y su duración, las circunstancias en torno a un ataque (preictal, posictal inmediato, interictal) y el tipo de tratamiento recibido (farmacológico o quirúrgico). Variables tales como la privación cultural, las desventajas educacionales, los rendimientos emocionales y afectivos, la carga genética, etc., se superponen al daño lesional o disfuncional, empobreciendo aún más las respuestas. De un modo general, puede decirse que: 1) la etiología orgánica de la epilepsia se asocia a mayores déficits que el ataque por sí mismo, 2) aunque pacientes con epilepsia idiopática pueden tener peor rendimiento que grupos control de personas normales y 3) cuanto antes se instala la epilepsia, mayor probabilidad de alterarse tienen los rendimientos neuropsicológicos. El rol de la evaluación neuropsicológica puede resumirse en este aserto: “Es bien sabido que durante los ataques epilépticos el cerebro es disfuncional, pero es menos reconocido que la disfunción continua, existiendo los ataques en mucha gente con epilepsia” (Dodrill, 1992, citado por Ure, 2004, pág.2).

Menciona la OMS (2009) que las características de los ataques son variables y dependen de la zona del cerebro en la que empieza el trastorno, así como de su propagación. Pueden producirse síntomas transitorios, como ausencias o pérdidas de conocimiento, y trastornos del movimiento, de los sentidos (en particular la visión, la audición y el gusto), del humor o de la función mental. Los pacientes con ataques epilépticos tienden a sufrir más problemas físicos, tales como fracturas y hematomas, mayores tasas de otras enfermedades o problemas psicosociales.

Las causas pueden ser los traumatismos craneales y las infecciones y tumores del sistema nervioso central, que se asocian a la epilepsia secundaria. En la población más joven la epilepsia se asocia a complicaciones perinatales y afecciones congénitas, genéticas y del

desarrollo. Las enfermedades cerebro vasculares (trastornos que afectan al cerebro y a su irrigación) son el factor de riesgo más frecuente en ancianos. Los antecedentes familiares de epilepsia parecen aumentar la influencia de otros factores de riesgo (OMS, 2009).

En resumen, la epilepsia tiene distintas maneras de manifestarse, de las cuales todas afectan a la persona que la padece. La falta de conocimiento que tiene la población en general sobre la epilepsia provoca más conflicto en las personas que la padecen, ya que éstas pueden llegar a empeorar tanto los síntomas del enfermo como la vida del mismo. Esto puede pasar ya que un ataque epiléptico puede desencadenarse por estrés, ansiedad, etc. o alguna emoción fuerte que pueda tener la persona. El área más afectada de la persona que padece epilepsia es el cerebro, ya que la lesión puede encontrarse en distintas partes de la misma, por lo que dependiendo del lugar donde está, tiene como consecuencia los síntomas y problemas que va a padecer la persona. En conclusión, cualquier persona puede padecer de epilepsia o tener una crisis epiléptica en algún punto de su vida; puede ser provocado por distintas situaciones, pero la persona siempre va a ser afectada. Por lo que se puede decir que, la calidad de vida es la visión que tiene una persona sobre su vida en general y todo lo que la conforma. Esto puede ser evaluado en el bienestar de la persona en tres ámbitos: el físico, el psicológico y el social. Dependiendo del manejo que tiene la persona en éstos, sería evaluada su calidad de vida. Es la evaluación que tiene uno mismo u otra persona sobre la imagen que se tiene en general sobre uno mismo y sobre los demás, y qué tan satisfecho se está con ello. La epilepsia afecta la calidad de vida dependiendo de cómo ésta evita que la persona actúe en su vida cotidiana, cómo provoca el cambio en su interacción tanto con él mismo como con los demás y todas las actividades diarias a las que acostumbraría y los pensamientos y sentimientos que conlleva esto. Todo esto provoca un cambio en general de la vida de la persona, ya que afecta todos los ámbitos de ella, por lo que dependiendo de cómo evalúa el paciente su enfermedad y cómo ésta afecta los ámbitos de su vida, tendrá una calidad de vida.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La calidad de vida ha sido definida como la característica de las condiciones de vida de una persona, la satisfacción experimentada por ésta con dichas condiciones vitales, la combinación de componentes objetivos y sub objetivos; es decir como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta, también es la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (Jimenez, C. 2007, citando a Gómez Vela y Sabeh, 2000) . Los pacientes con epilepsia muestran deficiencia en distintas áreas que conforman la calidad de vida de una persona, por lo que se les dificulta ciertas condiciones a causa de la enfermedad.

La epilepsia desde sus principios ha sido una enfermedad discriminada debido a que sus causas eran desconocidas. La característica fundamental de la epilepsia es la repetición de las crisis o accesos, que en su gran mayoría tienen un inicio brusco y súbito que duran un período de tiempo más o menos breve. Luego, tienden a restablecerse las funciones cerebrales (OMS, Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), 2005). Es necesario que estos pacientes mantengan un control semanal con su médico encargado para valorar la respuesta del medicamento utilizado, hasta lograr encontrar el medicamento ideal para el paciente y así disminuir las crisis.

Por lo anterior, además de tratamientos médicos controlados, siempre debe existir una estricta vigilancia por parte de una persona que pueda monitorizar bien las crisis, así como evitar un suceso donde la persona pueda tener un accidente. El epiléptico no puede estar solo más de cierto tiempo, ya que podría ponerse en peligro la vida de la persona.

El paciente puede comenzar a tener sentimientos de frustración, inutilidad, enojo, desesperación, culpa, etc. Adicionalmente, se limita la libertad de poder salir a cualquier lugar y realizar actividades que para la mayoría de personas son normales. Además, muchos de estos pacientes pueden llegar a tener depresión a causa de sensación de minusvalía. Algunos podrían manifestar trastornos de ansiedad al no saber cómo controlar la enfermedad, entre otras. También les afecta económicamente, porque el tratamiento

suele ser costoso. Muchas veces los pacientes son de bajos recursos o no logran conseguir trabajo por el mismo padecimiento.

Entre otras limitaciones, la OMS (2009) menciona que las personas con epilepsia ven reducido su acceso a los seguros de vida y de enfermedad, y tienen dificultades para obtener el permiso de conducir u ocupar determinados puestos de trabajo. En muchos países la legislación refleja siglos de desconocimiento sobre la epilepsia. Como consecuencia a ello, llegan a depender del mantenimiento económico de alguien más. Muchas veces los pacientes terminan siendo una carga para ellos, lo que puede dificultar la convivencia.

Por todo esto, la epilepsia es una enfermedad que no sólo afecta a la persona que la padece, sino también a los familiares o seres queridos que conviven con ésta. A causa de todas estas consecuencias que tienen los pacientes al padecer de epilepsia, se plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la calidad de vida en los pacientes con epilepsia del área de neuropsicología en el Hospital General San Juan de Dios?

2.1. Objetivos

General: Identificar cuál es la calidad de vida en los pacientes con epilepsia del área de neuropsicología en el Hospital General San Juan de Dios.

Objetivos específicos:

- Establecer el nivel de salud física de los pacientes con epilepsia.
- Establecer el nivel de salud psicológica de los pacientes con epilepsia.
- Establecer el nivel de relaciones sociales de los pacientes con epilepsia.
- Establecer el nivel del ambiente de los pacientes con epilepsia.

2.2. Elemento de estudio

Calidad de vida.

2.3. Definición de elemento de estudio

Definición conceptual

Según la Organización Mundial de la Salud (2011), la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en lo que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

Definición operacional

En esta investigación se entendió la calidad de vida como la percepción que tienen los pacientes con epilepsia sobre sí mismos y sobre su exterior. Se conoció por medio de un instrumento de calidad de vida (WHOQOL). Con éstos se identificaron cuatro áreas: la salud física, su estado psicológico, cómo son sus relaciones sociales y cómo percibe su ambiente.

2.4. Alcances y límites

La investigación incluye 10 sujetos de ambos sexos que padecen epilepsia, quienes son pacientes del Hospital General San Juan de Dios. En ellos se identificó la calidad de vida.

Una de las limitaciones fue la dificultad de los pacientes para asistir a las sesiones ya que no contaban con transporte o dinero para el mismo.

Otra de las limitaciones fue que algunos participantes no sabían leer, por lo que se abarco más tiempo para completar el instrumento.

2.5. Aportes

Por medio de esta investigación se identificó la calidad de vida en pacientes con epilepsia y se descubrió qué áreas han sido más afectadas para cada paciente, ya sea personal, familiar, psicológico, económico o social.

Por lo que se pretende que por medio de este estudio los médicos y los psicólogos se informen sobre los efectos negativos o indeseados que padecen los pacientes a causa de la enfermedad. Al estar informados sobre estos efectos, pueden ayudar al paciente a tener una mejor calidad de vida, así como mejorar la interacción diaria entre el paciente y su entorno.

Este estudio también puede ayudar a proporcionar referencia teórica para la psicología clínica en cuanto el dar a conocer las áreas en las que más han sido afectadas los pacientes con epilepsia para ayudar al tratamiento psicológico de los mismos. Esto puede ayudar, ya que no se conocen muchas investigaciones sobre la calidad de vida en estos pacientes.

No sólo se pretende ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes, sino también concientizar a la población en general sobre los efectos que causa esta enfermedad, así como las consecuencias que trae ésta en todos los ámbitos de la vida de cada persona que la padece.

III. MÉTODO

3.1 Sujetos

La muestra estuvo conformada por 10 sujetos de sexo masculino y femenino, de un rango de edad adulto joven a adulto mayor. Son personas que padecen epilepsia y el diagnóstico se hizo al menos un año antes de realizar esta investigación. Asistían a consulta externa del Hospital San Juan de Dios, en el área de Neuropsicología. Para la selección de los sujetos no se tomó en cuenta la religion ni el nivel educativo de las mismas.

Los sujetos de estudio fueron seleccionados por medio de la técnica de muestreo homogénea. Esta técnica muestra que las unidades a seleccionar poseen un mismo perfil o características, o bien, comparten rasgos similares. Su propósito es centrarse en el tema a investigar o resaltar situaciones, procesos o episodios en un grupo social. Se utilizan también para integrar grupos en experimentos y cuasiexperimentos, donde se procura que los sujetos sean similares en variables tales como edad, género o inteligencia, de manera que los resultados o efectos no obedezcan a diferencias individuales, sino a las condiciones a las que fueron sometidos (Hernández, Fernández y Baptista, 2006).

No. participante	De	Sexo	Edad
#1		M	56
#2		F	61
#3		M	74
#4		M	37
#5		M	57
#6		M	25
#7		M	28
#8		F	37
#9		F	28
#10		F	39

El Hospital General San Juan de Dios, es un hospital nacional docente asistencial de tercer nivel, del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala. Es responsable de brindar atención médica integral, oportuna, eficiente y eficaz que contribuye en la salud de la población(HGSJD).Es una entidad pública de vanguardia con vocación docente, asistencial y de investigación, que brinda atención médica integral de tercer nivel a la población guatemalteca, con personal técnico y profesional especializados, utilizando la mejor tecnología (Hospital General San Juan de Dios, 2012).

3.2 Instrumento

En este estudio se utilizó un instrumento de calidad de vida llamado “Instrumento de evaluación de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1993)(WHOQOL””. El WHOQOL ha sido desarrollado de manera transcultural, centrándose en la calidad de vida percibida por la persona. Proporciona un perfil de calidad de vida, dando una puntuación global de calidad de vida, de las áreas y de las facetas que lo componen. Fue diseñado para ser usado tanto en la población general como en pacientes.

Las preguntas que contiene el WHOQOL son autoevaluaciones de la calidad de vida de la persona. Éstas han sido obtenidas a partir de grupos de opinión compuestos por tres tipos de poblaciones: personas en contacto con los servicios sanitarios (pacientes), personal sanitario y personas de la población general. El WHOQOL fue desarrollado de forma paralela en 15 países y en la actualidad existe en más de treinta lenguas en casi 40 países. Después del análisis de unas 2000 preguntas generadas en los Centros iniciales, se desarrolló un primer instrumento de trabajo que contenía 236 preguntas; cubría seis áreas y 29 facetas de calidad de vida. A través de los trabajos de campo y el análisis de éstos, se desarrollaron las dos versiones existentes del WHOQOL.

Existen validadas al español las dos versiones del WHOQOL: el WHOQOL – 100 y el WHOQOL- BREF que será aplicado en esta investigación. El WHOQOL-100 está compuesto por 100 preguntas o ítems que evalúan la calidad de vida global y la salud

general. Consta de seis áreas: salud física, psicológica, niveles de independencia, relaciones sociales, ambiente y espiritualidad, religión, creencias personales; y de 24 facetas. Cada faceta está representada por 4 preguntas. El WHOQOL- BREF contiene un total de 26 preguntas, una pregunta de cada una de las 24 facetas contenidas en el WHOQOL-100 y dos preguntas globales: calidad de vida global y salud general. Cada ítem tiene 5 opciones de respuesta ordinales tipo Likert y todos ellos producen un perfil de cuatro áreas: salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente.

El WHOQOL- BREF se muestra tal como fue utilizado en el trabajo de campo. El tiempo de referencia que contempla el WHOQOL es de dos semanas. El cuestionario debe ser autoadministrado. Cuando la persona no sea capaz de leer o escribir por razones de educación, cultura o salud puede ser entrevistado. Los coeficientes de las facetas variaban entre 0.43 (la faceta “seguridad física”) y 0.90; y los coeficientes de las áreas variaban entre 0.69 y 0.90 (según información personal de los autores de la adaptación). Las puntuaciones de las áreas producidas por el WHOQOL-BREF mostraron correlaciones de alrededor de 0.90 con las puntuaciones del WHOQOL-100. También mostraron una validez discriminante, de contenido y fiabilidad test-retest buenas (WHOQOL Group, 1993).

3.3 Procedimiento

- Se solicitó aprobación de la investigación a la facultad.
- Se seleccionó un instrumento que recopilara información en relación al elemento de estudio.
- La investigadora escogió a los pacientes que participaron en el estudio con las siguientes características: que asistieran al área de neuropsicología, que hayan padecido de epilepsia por un año o más y que estuvieran de un rango de adulto joven a adulto mayor.
- Se solicitó la colaboración de los pacientes, explicándoles que la información que aportaran era confidencial y que se utilizaría solamente con fines de la investigación.
- Se hizo una cita con los pacientes, de acuerdo al horario en que asisten a la clínica.
- Se llevó a cabo una pequeña entrevista de introducción con los pacientes de forma individual, explicándoles sobre la investigación.
- Luego se aplicó el instrumento cuantitativo sobre la calidad de vida. Algunos pacientes lo contestaron individualmente y otros solicitaron ayuda de la investigadora.
- Luego se calificó el instrumento, se realizó la tabulación de los datos por las cuatro áreas a evaluar y se graficaron.
- En la discusión se realizó una comparación de los resultados obtenidos en esta investigación con los resultados obtenidos en otras investigaciones y con la teoría recopilada para este estudio.
- Se procedió a realizar las conclusiones y a establecer las recomendaciones para elaborar el informe final.

3.4 Diseño de Investigación y Metodología Estadística

Esta es una investigación que se clasificó con un enfoque cuantitativo, a través de la aplicación del instrumento de calidad de vida (WHOQOL-BREF). Este enfoque usa la recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías. (Hernández et al., 2006). Como también la define Del Castillo (2008), como aquella que se dirige a recoger la información objetivamente medible, la muestra utilizada para recoger información

cuantitativa es representativa de la población objeto de estudio por lo que los resultados derivados de este tipo de investigación puede extrapolarse a nivel estadístico.

Los resultados de ésta investigación fueron presentados por medio de la estadística descriptiva, que se define como la que recolecta, presenta, describe y facilita el análisis de los datos resultantes de un fenómeno de interés (Obagi y Alvarado, 2008). Cabrera (2009), lo define como el nivel o estudio descriptivo que se refiere a la descripción, registro, análisis e interpretación de la naturaleza actual y, la composición o procesos de los fenómenos. El enfoque puede ser sobre conclusiones dominantes o sobre cómo una persona o grupo se conduce o funciona en el presente.

Se utilizaron también las herramientas de medida de tendencia central que puntualiza Grajales (2000), como puntos de referencia para interpretar las calificaciones que se obtienen en una prueba. Y la desviación estándar que mide la dispersión promedio alrededor de la media, es decir como las observaciones mayores fluctúan por encima de esta y cómo las observaciones menores se distribuyen por debajo de esta (Berenson, Levine y Krehbiel, 2006).

IV. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

Los resultados que se presentan a continuación, se derivaron de un Instrumento de calidad de vida (WHOQOL-BREF) que se aplicó a 10 pacientes que padecen de epilepsia y asisten al área de neuropsicología del Hospital General San Juan de Dios, la cual es una entidad pública de vanguardia con vocación docente, asistencial y de investigación, que brinda atención médica integral de tercer nivel a la población guatemalteca, con personal técnico y profesional especializados, utilizando la mejor tecnología.

Este instrumento consta con 26 preguntas, dos preguntas generales sobre calidad de vida y satisfacción con el estado de salud, y 24 preguntas agrupadas en cuatro áreas: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente. Las puntuaciones mayores indican mejor calidad de vida la cual se define como la percepción y satisfacción que tiene cada individuo sobre las distintas áreas que conforman su vida. Las escalas de respuesta son de tipo Likert, con 5 opciones de respuesta.

Los resultados fueron agrupados de la siguiente manera, se reunieron todas las preguntas relacionadas con las 4 áreas y se realizó una presentación de resultados en general de todo el test en forma de gráficas y se describieron las mismas, de esta manera se logró identificar el estado de los pacientes de forma individual o grupal en las áreas ya mencionadas.

Para establecer la calidad de vida que presenta cada uno de los pacientes se estableció una puntuación máxima de cada uno de los cuestionarios que fue de 130 puntos, y la mínima de 26. En donde se establecen los siguientes niveles:

Tabla 4.1

Niveles de calidad de vida

Nivel	Punteo
Bajo	26-52
Medio Bajo	52-78
Moderado	79-104
Alto	105-130

A continuación se presentan la tabla que establece el nivel de calidad de vida por área.

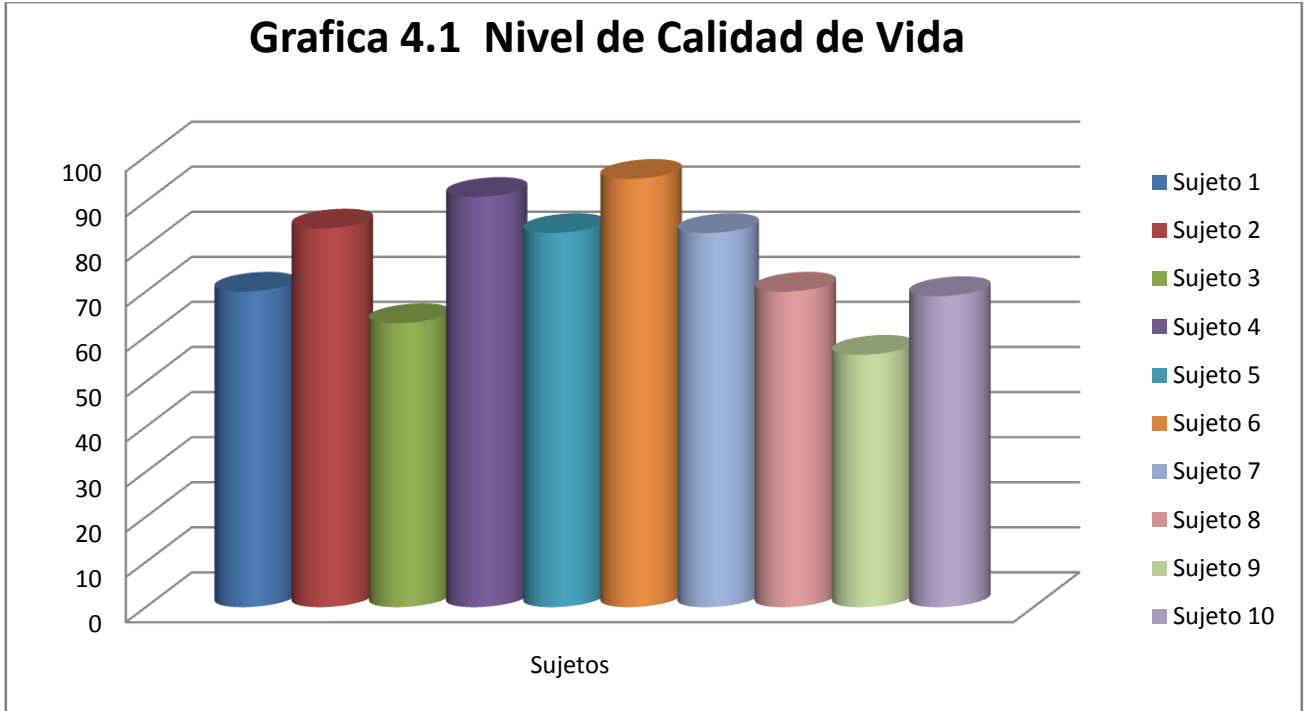
Tabla 4.2

Niveles de calidad de vida por área.

Nivel	Punteo
Nada	1
Un poco	2
Moderado	3
Bastante	4
Totalmente	5

En la siguiente tabla se observaran los resultados obtenidos del instrumento de calidad de vida en general, los cuales denotan la media y la desviación estándar de los sujetos evaluados.

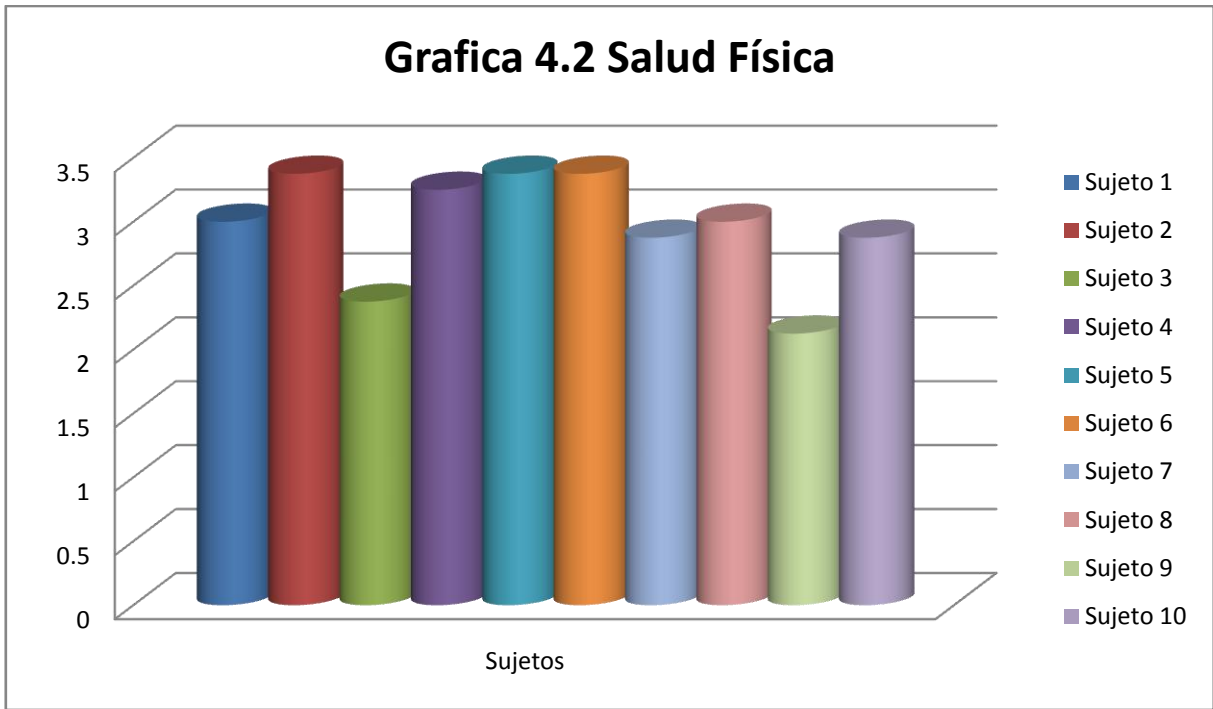
Tabla 4.3 CALIDAD DE VIDA										
Preguntas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	2	5	3	3	3	4	4	3	4	2
2	3	5	1	3	4	3	2	2	3	4
3	3	3	1	4	3	1	3	4	3	1
4	5	2	3	4	3	2	2	4	3	2
5	2	2	1	4	3	4	2	2	2	3
6	3	3	1	4	5	3	4	4	2	4
7	2	3	3	3	3	2	5	4	1	2
8	3	5	1	3	4	4	2	2	1	4
9	1	1	4	4	3	4	2	2	2	4
10	2	3	3	3	3	3	4	2	2	3
11	3	4	3	4	4	3	4	2	2	4
12	1	1	3	2	2	2	4	2	1	2
13	5	5	2	3	4	3	2	3	2	2
14	2	3	5	4	2	4	2	4	1	2
15	3	5	3	3	4	5	4	2	3	4
16	4	2	4	3	4	5	4	4	1	4
17	2	3	3	4	3	5	2	4	1	4
18	2	4	1	2	3	3	2	2	1	1
19	3	5	1	4	4	5	4	2	3	3
20	5	5	2	5	4	5	5	2	2	2
21	2	5	1	2	2	3	4	2	1	1
22	1	1	2	4	2	5	4	2	1	1
23	1	1	3	5	3	5	2	2	4	4
24	2	1	4	5	3	5	3	2	4	2
25	3	4	1	3	3	4	4	2	2	2
26	5	3	4	3	2	3	3	5	4	2
Total	70	84	63	91	83	95	83	70	56	69
Media	2.69230769	3.23076923	2.42307692	3.5	3.19230769	3.65384615	3.19230769	2.73076923	2.15384615	2.65384615
DESVEST	1.25759233	1.50486391	1.23848543	0.86023253	0.80096096	1.16420987	1.05902713	1.00230504	1.08415156	1.12932928



En la gráfica 4.1 se puede observar que los sujetos 1, 3, 8,9 y 10 se posicionan en un nivel medio bajo de calidad de vida ya que su puntaje total esta en el rango de 52-78 según la tabla 4.1. En comparación los sujetos 2, 4, 5, 6 y 7 que se posicionaron en un nivel moderado de calidad de vida ya que su puntaje total esta en el rango de 79-104 según la tabla 4.1.

En la siguiente tabla se observaran los resultados obtenidos del instrumento de calidad de vida en el área de Salud Física, los cuales denotan la media y la desviación estándar de los sujetos evaluados.

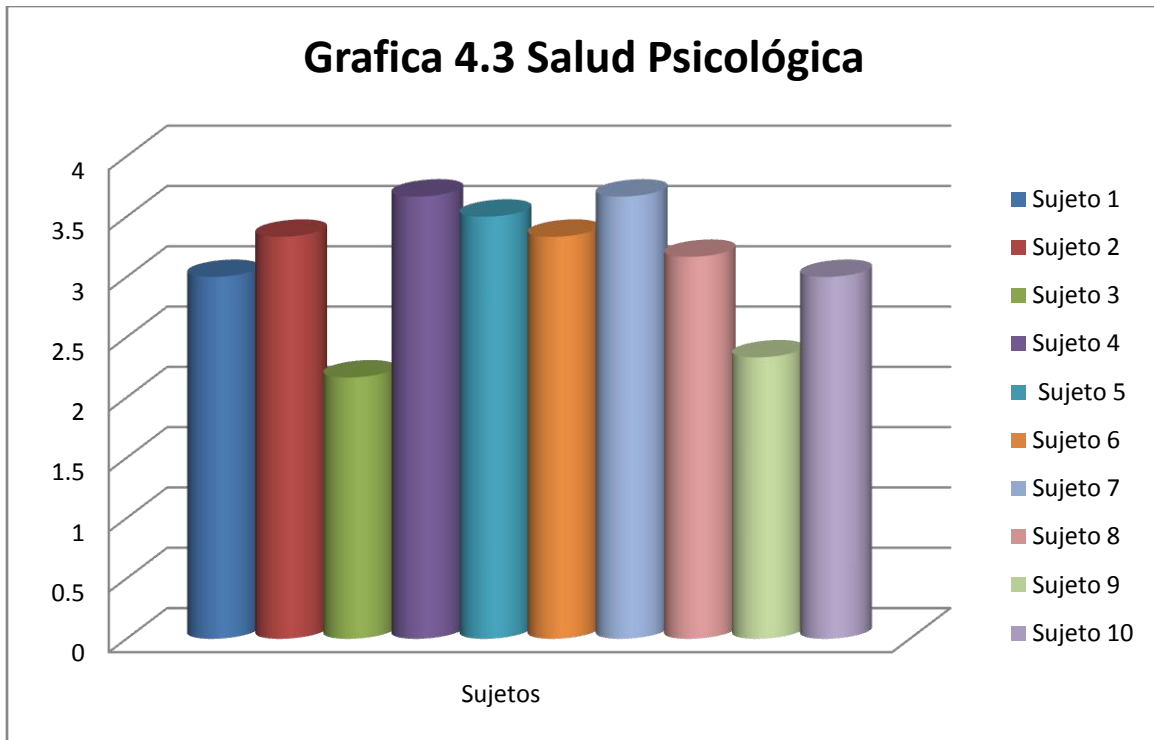
Tabla 4.4 SALUD FÍSICA										
Preguntas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2	3	5	1	3	4	3	2	2	3	4
3	3	3	1	4	3	1	3	4	3	1
4	5	2	3	4	3	2	2	4	3	2
10	2	3	3	3	3	3	4	2	2	3
15	3	5	3	3	4	5	4	2	3	4
16	4	2	4	3	4	5	4	4	1	4
17	2	3	3	4	3	5	2	4	1	4
18	2	4	1	2	3	3	2	2	1	1
Media	3	3.375	2.375	3.25	3.375	3.375	2.875	3	2.125	2.875
DESVEST	1.06904497	1.18773494	1.18773494	0.70710678	0.51754917	1.50594062	0.99103121	1.06904497	0.99103121	1.35620268



En la gráfica 4.2 se observa que los sujetos 1, 2, 4, 5, 6, 7, 8 y 10 se presentan en un nivel moderado de Salud Física según la tabla 4.2. Mientras que los sujetos 3 y 9 presentan un poco de salud física según el rango del instrumento.

En la siguiente tabla se observaran los resultados obtenidos del instrumento de calidad de vida en el área de Salud Psicológica, los cuales denotan la media y la desviación estándar de los sujetos evaluados.

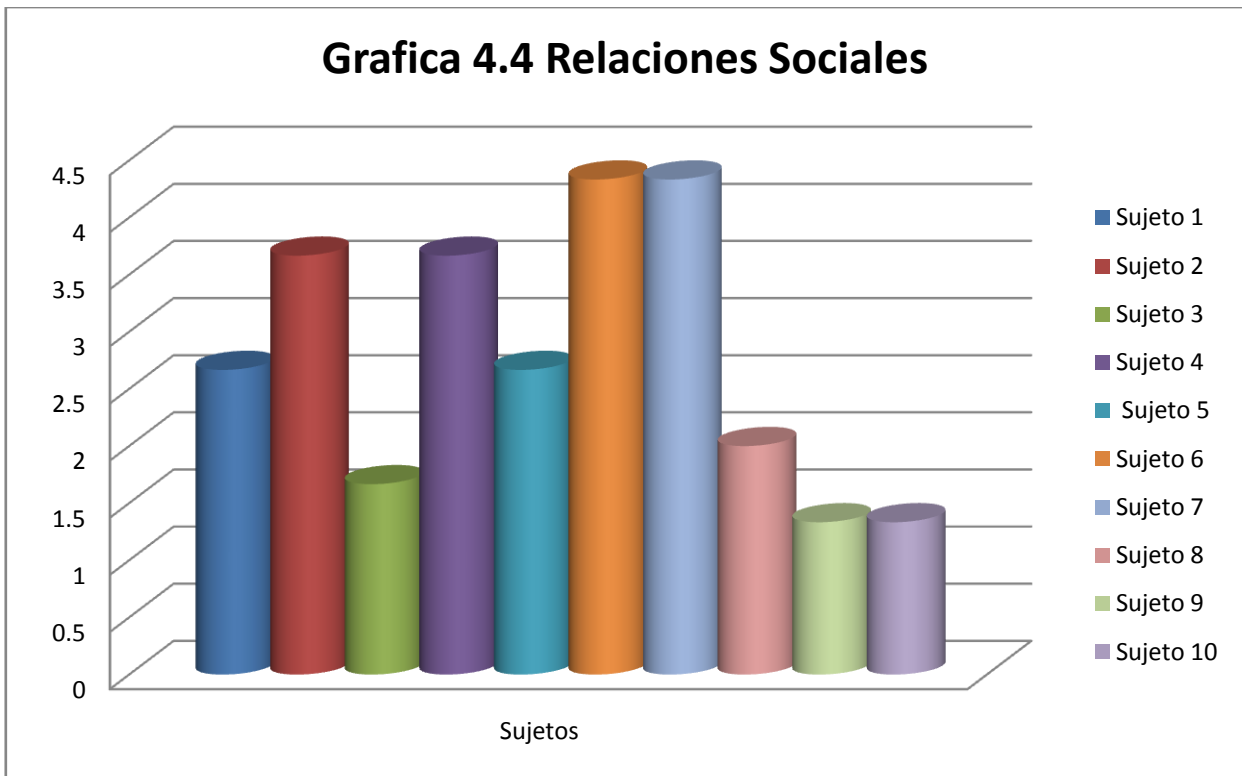
Tabla 4.5 SALUD PSICOLÓGICA										
Preguntas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5	2	2	1	4	3	4	2	2	2	3
6	3	3	1	4	5	3	4	4	2	4
7	2	3	3	3	3	2	5	4	1	2
19	3	5	1	4	4	5	4	2	3	3
11	3	4	3	4	4	3	4	2	2	4
26	5	3	4	3	2	3	3	5	4	2
Media	3	3.33333333	2.16666667	3.66666667	3.5	3.33333333	3.66666667	3.16666667	2.33333333	3
DESVEST	1.09544512	1.03279556	1.32916014	0.51639778	1.04880885	1.03279556	1.03279556	1.32916014	1.03279556	0.89442719



En la grafica 4.3 se denota que los sujetos 1, 2, 5, 6, 7, y 10 mantienen una salud psicológica de nivel moderado. Por lo contrario los sujetos 4 y 7 muestran tener bastante salud psicológica y por último los sujetos 3 y 9 mostraron tener un poco de salud mental del rango de puntuación del instrumento.

En la siguiente tabla se observaran los resultados obtenidos del instrumento de calidad de vida en el área de Relaciones Sociales, los cuales denotan la media y la desviación estándar de los sujetos evaluados.

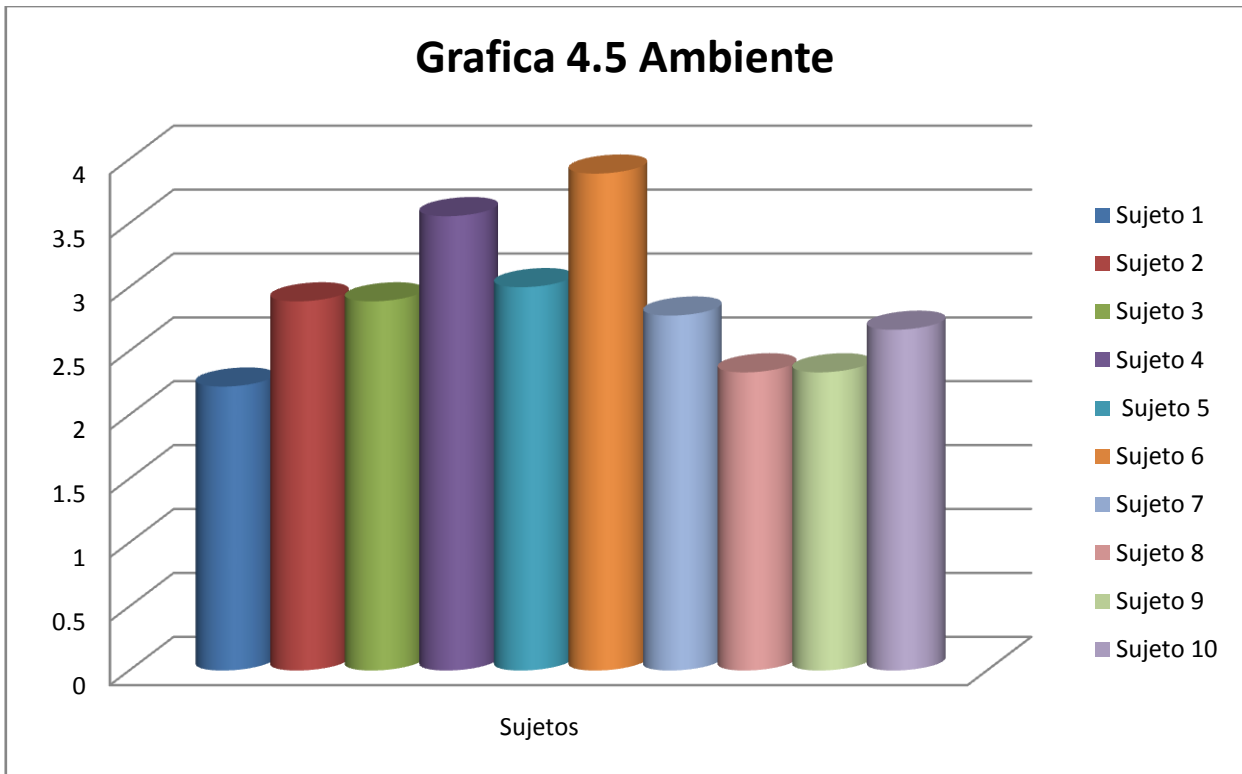
Tabla 4.6 RELACIONES SOCIALES										
Preguntas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
20	5	5	2	5	4	5	5	2	2	2
21	2	5	1	2	2	3	4	2	1	1
22	1	1	2	4	2	5	4	2	1	1
Media	2.66666667	3.66666667	1.66666667	3.66666667	2.66666667	4.33333333	4.33333333	2	1.33333333	1.33333333
DESVEST	2.081666	2.30940108	0.57735027	1.52752523	1.15470054	1.15470054	0.57735027	0	0.57735027	0.57735027



En la gráfica 4.4 se puede observar que los sujetos 2, 4, 6 y 7 tienen un nivel bastante en relaciones sociales. En comparación con los sujetos 1 y 5 que presentan un nivel moderado, los sujetos 3 y 8 muestran pocas relaciones sociales y los sujetos 9 y 10 muestran tener nada según el rango de puntuación del instrumento.

En la siguiente tabla se observaran los resultados obtenidos del instrumento de calidad de vida en el área del Ambiente, los cuales denotan la media y la desviación estándar de los sujetos evaluados.

Tabla 4.7 AMBIENTE										
Preguntas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	2	5	3	3	3	4	4	3	4	2
8	3	5	1	3	4	4	2	2	1	4
9	1	1	4	4	3	4	2	2	2	4
12	1	1	3	2	2	2	4	2	1	2
13	5	5	2	3	4	3	2	2	2	2
14	2	3	5	4	2	4	2	4	1	2
23	1	1	3	5	3	5	2	2	4	4
24	2	1	4	5	3	5	3	2	4	2
25	3	4	1	3	3	4	4	2	2	2
Media	2.22222222	2.88888889	2.88888889	3.55555556	3	3.88888889	2.77777778	2.33333333	2.33333333	2.66666667
DESVEST	1.30170828	1.90029238	1.36422546	1.01379376	0.70710678	0.92796073	0.97182532	0.70710678	1.32287566	1



En la gráfica 4.5 los sujetos 2, 3, 4, 5, 7 y 10 presentan un nivel moderado ante su ambiente. En comparación los sujetos 1, 8 y 9 muestran un nivel poco y por último el sujeto 6 presenta un nivel bastante ante el mismo ítem, según el rango de puntuación del instrumento.

V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

La calidad de vida juega un papel importante en la vida de los seres humanos, cuando esta calidad se ve disminuida por diversos factores, tal como una enfermedad, es cuando cobra relevancia su estudio y análisis. A continuación se discuten los resultados más significativos encontrados en la presente investigación.

En su mayoría las personas que padecen de alguna enfermedad u otra dificultad física o psicológica que impida llevar una vida “normal”, tendrán una calidad de vida más baja de lo usual ya que no tendrán el mismo manejo de sus vidas a causa de su padecimiento.

En el Periódico el Siglo XXI (2012) se publicó el índice de calidad de vida elaborado por la revista internacional *living*, la cual muestra que Guatemala, en el ámbito centroamericano, ocupa el último lugar en calidad de vida. Tomando en cuenta a los sujetos de la presente investigación se confirma que ésta población se asemeja con la publicación, ya que los resultados presentados en la gráfica 4.1, indican que los participantes tienen una calidad de vida de medio bajo a moderado. Debido a que la muestra es representativa, se logra observar que los resultados continúan en un estándar bajo de calidad de vida.

Medina (2004), describe que la epilepsia afecta al individuo y a su familia en todos los momentos y aspectos de su vida; en la infancia, la adolescencia y la edad adulta; en la escuela, en la práctica de los deportes u otras actividades lúdicas y en su trabajo. Esto se relaciona con la investigación en cuanto al área de salud física, ya que 80% de los pacientes se encuentran en un nivel moderado de salud física y el 20% en un nivel bajo presentado en la tabla 4.2, el cual es un resultado significativo ya que a los pacientes les impiden realizar ciertas actividades que son buenas para su desarrollo físico, aunque pueden ser peligrosas al momento de tener una convulsión. A pesar de que estas actividades puedan ser dañinas para el paciente epiléptico, se deberían de buscar técnicas para realizar ejercicio físico que puedan llevarse a cabo sin ninguna repercusión.

Los pacientes con epilepsia no solo se ven afectados por la enfermedad sino también se evidencia una serie de repercusiones psicológicas. Los sentimientos de depresión, se asocian a las dificultades que surgen a través de la epilepsia como la falta de información sobre la enfermedad, problemas en el área laboral, social, económico, etc. Esto lo confirma la investigación de Paiz (2012), donde se pudo determinar que los pacientes presentaron niveles de ansiedad y de depresión, debido al desconocimiento de su enfermedad en general. Se observó que la muestra presentó un total de 14 sujetos con niveles de ansiedad y depresión. 10 sujetos obtuvieron puntuaciones altas en la escala de depresión y 6 sujetos obtuvieron puntuaciones altas en la escala de ansiedad. Los resultados de este estudio, demostraron que tanto la ansiedad como la depresión están presentes en los pacientes con epilepsia. Lo que es relevante para la presente investigación ya que según el área de salud psicológica presentado en la gráfica 4.3, ninguno de los pacientes muestra un nivel alto de la misma, ya que los resultados arrojan que solo 2 sujetos se encuentran en un nivel estable a lo contrario de la mayoría de los sujetos que se encuentran en un nivel moderado y el resto de los se encuentran en un nivel bajo.

Medina (2004), refiere que la falta de conocimiento sobre esta enfermedad sobre todo en los grupos sociales, tienen la tendencia a ver en el enfermo con epilepsia un individuo sometido a extrañas fuerzas extrahumanas, temerle y segregarlo a cambio de considerarlo como enfermo a secas. Por lo que estos pacientes no solo tienen que lidiar con la enfermedad, sino con los prejuicios que la sociedad tiene sobre ella a causa de la falta de información. Lo que concuerda con esta investigación, ya que en la gráfica 4.4 se logra determinar que 6 de 10 pacientes se encuentran en un rango de relaciones sociales de nada a moderado. Por lo que se puede referir que los sujetos que padecen de epilepsia son afectados no solo física y psicológicamente sino también socialmente. Fortaleciendo los resultados anteriores, la OMS (2009), refiere que la epilepsia es una de las afecciones reconocidas desde hace mucho tiempo, y durante siglos ha estado rodeada por el miedo, el desconocimiento, la discriminación y la estigmatización social que persiste aún en muchos países y puede afectar a la calidad de vida de los pacientes y de sus familias.

La OMS (2009), también menciona que las personas con epilepsia ven reducido su acceso a los seguros de vida y de enfermedad, y tienen dificultades para obtener el permiso de conducir u ocupar determinados puestos de trabajo. Como consecuencia de ello, son los que llegan a depender del mantenimiento económico de alguien más. Muchas veces los pacientes terminan siendo una carga para los familiares o cuidadores, lo que puede dificultar la convivencia. Lo que concuerda con la presente investigación ya que en la gráfica 4.5, la mayoría de pacientes presentan un nivel moderado en cuanto a su ambiente, deducible al hecho de que los sujetos que padecen de epilepsia llegan a depender de sus familiares o cuidadores, lo que llega a disminuir su independencia y su relación con el ambiente.

VI. CONCLUSIONES

- La calidad de vida en los pacientes con epilepsia del área de neuropsicología en el Hospital General San Juan de Dios, luego de la aplicación del instrumento de evaluación de calidad de vida de la organización mundial de la salud (WHOQOL-BREEF), es de un rango de 50% medio bajo a un 50% moderado.
- En base al elemento de la salud física, los resultados fueron de un nivel 20% poco a 80% moderado, lo cual muestra que los pacientes con epilepsia llegan a tener dificultades al realizar actividades comunes ya que pueden llegar a ser peligrosas para su salud a causa de su padecimiento.
- El estado psicológico de los pacientes con epilepsia se presentan en un rango de un 60% moderado, 20% poco y bastante según el rango del instrumento. Lo que puede denotar que todo paciente dentro de esta investigación ha tenido alguna repercusión psicológica a causa de su enfermedad.
- En el área de relaciones sociales, los pacientes mostraron porcentajes de 40% bastante, 20% moderado, 20% poco y 20% nada. Por lo que se puede concluir que los pacientes al diagnosticarles epilepsia, comienzan a tener mucha problemática en las relaciones familiares y en la adaptación social. En el área familiar, se muestran cambios ya que los pacientes se vuelven dependientes de un cuidador o cuidadores.
- Los pacientes perciben su ambiente en un rango de 30% poco, 60% moderado y 10% bastante. Por lo que se concluye que en su mayoría se encuentran en un nivel estable en relación a su ambiente, ya que se ven forzados a permanecer en un ambiente de protección y cuidado constante debido a su enfermedad.

VII. RECOMENDACIONES

- Se recomienda a los doctores, que continúen aplicando este instrumento de evaluación a una población más extensa, para observar si los pacientes continúan teniendo las mismas dificultades y así poder realizar talleres en base a los problemas que se observen más significativos en los resultados, y tener como fin una mejor calidad de vida.
- Se recomienda a los pacientes informarse más sobre la epilepsia, ya que al saber sobre la enfermedad podrán tener un mejor control en general de sus vidas y por lo tanto tener una mejor calidad de vida.
- A los pacientes, también se les recomienda tomar el medicamento, prescrito por el doctor, a las horas estipuladas ya que esto puede lograr que disminuyan las convulsiones o hasta eliminarlas, lo cual provocará lograr una mejor calidad de vida.
- Se recomienda a los pacientes y familiares, que asistan a los grupos de apoyo de epilepsia dentro del Hospital General San Juan de Dios, ya que allí pueden lograr informarse más sobre la enfermedad y encontrar el apoyo tanto de otros pacientes con epilepsia como también de los doctores y practicantes.
- A los doctores y familiares, se les recomienda investigar actividades o ejercicios que puedan ser adaptables al estado físico del paciente para tener una mejor salud física y beneficiar a su desarrollo.
- Se recomienda tanto a los pacientes que padecen de epilepsia como a los familiares, ha investigar sobre la enfermedad, lo que ésta provoca, los efectos secundarios del medicamento, lo que se debe hacer y lo que no, etc. para que puedan eliminar los mitos y prejuicios que puedan tener sobre la enfermedad.

- A los pacientes que padecen de epilepsia, se les recomienda asistir constantemente a un tratamiento psicoterapéutico para tratar de una mejor manera los síntomas psicológicos provocados por el padecimiento de la enfermedad.
- Se recomienda a los familiares o cuidadores del paciente con epilepsia, que permitan que el paciente se desarrolle de una forma más independiente, tomando las debidas precauciones, en todos los ambientes que lo rodean y así lograr que este lleve una vida más adaptable.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Barrera, H. y Saldívar, D. (2008). Cultura de la Salud y Calidad de Vida. México: Editorial de Nuevo León.

Berenson, M., Levine, D. y Krehbiel, C. (2006). Estadística para administración. [En red] Disponible en: http://books.google.com.gt/books?id=Aw2NKbDJJoZoC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

Cabrera, P. (2009). Normas para la elaboración, presentación y evaluación de trabajos de pregrado, trabajos especiales, especialización, maestría, y tesis doctorales[En red] Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/54967912/42/Investigacion-Correlacional>

Da Silvia, M. (2006). Nuevas perspectivas de la calidad de vida laboral y sus relaciones con la eficacia organizacional. Tesis inédita, Universidad de Barcelona, Barcelona.

Del Castillo, A. (2008). 18 axiomas fundamentales de la investigación de mercados. [En red] Disponible en: http://books.google.com.gt/books?id=XMz1Ua08E0wC&pg=PA28&dq=investigacion+cuantitativa&hl=es&sa=X&ei=M_FgT7XhG5C5twez25ypBQ&ved=0CF4Q6AEwCA#v=onepage&q=investigacion%20cuantitativa&f=false

Fejerman N. y Caraballo R. (2006), Convivir con epilepsia. [En red] Disponible en: http://books.google.com.gt/books/about/Convivir_con_epilepsia.html?id=zG3Aszl5ueQC&redir_esc=y

Furnier C. (2002). Análisis neuropsicológico de la epilepsia rolándica benigna y su comparación con el trastorno de hiperactividad en la edad escolar. Tesis Inédita, Universidad Complutense de Madrid, España.

Gildenberger, C. (1978). Desarrollo y Calidad de Vida. [En red] Disponible en:
<http://www.cricyt.edu.ar/enciclopedia/terminos/CaliVida.htm>

Gonzales, L. (2011). Estudio conjunto de magnetoencefalografía y electroencefalografía en epilepsia. Tesis inédita, Universidad Complutense de Madrid, España.

Hernández R., Fernández C. y Baptista L. (2006). Metodología de la Investigación. (4a.ed.). México: Mc Graw Hill

Hernández, A. (2009). Calidad de vida y medio ambiente urbano, Indicadores locales de sostenibilidad y calidad de vida urbana. Tesis Inédita, Universidad de Chile, Chile.

Hospital General San Juan de Dios (2012). Quienes Somos. [En red] Disponible en:<http://www.hospitalsanjuandediosguatemala.com/>

Jiménez, C. (2007). Calidad de vida. [En red] Disponible en: <http://habitat.aq.upm.es/temas/a-calidad-de-vida.html#1>

Katschnig, H., Freeman, H. y Sartorius, N. (2000). Calidad de vida en los trastornos mentales. [En red] Disponible en:
http://books.google.com.gt/books?id=WcbWY6ZRXuMC&printsec=frontcover&dq=Katschnig,+Freeman,+Sartorius+%282000%29,+Calidad+de+vida+en+los+trastornos+mentales&hl=es&sa=X&ei=gdqFT8GBIoTHtgelhIHVBw&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

Kuestermann, S. (1995). Factores de riesgo para epilepsia en el área de Cerro Alto San Juan Sacatepéquez. Tesis Inédita, Universidad Francisco Marroquín, Guatemala.

- Lennart, G. y Mogens, D. (1995). Epilepsia. (Versión electrónica). [En red] Disponible en:
http://books.google.es/books?id=jHiWb6ONF58C&printsec=frontcover&dq=epilepsia&hl=es&sa=X&ei=pvxDT-HIEvO00AH-_YHOBw&sqi=2&ved=0CEEQ6AEwAg#v=onepage&q=epilepsia&f=false
- León, J., Medina, S., Barriga S., Ballesteros, A. y Herrera, I. (2004). Psicología de la salud y de la calidad de vida. Barcelona: Editorial UOC.
- Medina, C. (2004). Epilepsia, Aspectos Clínicos y psicosociales. Colombia: Editorial Medica Panamericana.
- Mendizábal, J. (1991). Neuroepidemiología de la epilepsia en una comunidad rural guatemalteca. Tesis Inédita, Universidad Francisco Marroquín, Guatemala.
- Navajas, J. (2003). De la calidad de vida laboral a la gestión de la calidad. Una aproximación a la calidad como práctica de sujeción y dominación. Tesis Inédita, Universidad de Barcelona, España.
- Obagi, J. y Alvarado, J. (2008). Fundamentos de inferencia estadística. [En red] Disponible en:
http://books.google.com.gt/books?id=3uhUqvF0_84C&printsec=frontcover&hl=es&source=gbg_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Oblitas, L. (2006). Psicología de la salud y calidad de vida. (2a. ed.) México: Internacional Thomson Editores.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2009). Epilepsia. [En red] Disponible en:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) (2005). Definición de epilepsia. [En red] Disponible en:
http://www.neuropediatria.com.py/book/Epilepsia/definicion_de_la_epilepsia.htm

Paiz, M. (2012). Niveles de depresión y ansiedad en pacientes epilépticos que asisten a consulta externa de adultos al departamento de neurociencias del Hospital San Juan de Dios. Tesis Inédita, Universidad Rafael Landívar, Guatemala.

Siglo XXI (2012). Guatemala, último lugar en calidad de vida CA. [En red] Disponible en: <http://www.s21.com.gt/node/511>

Ure, J. (2004), Deterioro cognitivo en pacientes epilépticos. Revista Argentina de Neuropsicología 2, 1–14.

Velásquez, M. (2012). Una aproximación a la valoración neuropsicología de las funciones cognitivas en pacientes con epilepsia que asisten al Hospital General San Juan de Dios. Tesis Inédita, Universidad Rafael Landívar, Guatemala.

WHOQOL Group. (1993). WHOQOL-100 Y WHOQOL BREF. [En red] Disponible en: http://www.llave.connmed.com.ar/portalnoticias_vernoticia.php?codigonoticia=17621

Zilveti, M. (1996). Biorretroalimentación electroencefalográfica para el tratamiento de epilepsias refractarias. Tesis Inédita, Universidad Francisco Marroquín, Guatemala.

ANEXO

INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (WHOQOL-BREEF)

Nombre:

Edad:

Sexo:

Instrucciones: Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. **Por favor, conteste a todas las preguntas.** Si no está seguro(a) de que respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces ésta puede ser su primera respuesta. Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las **dos últimas semanas**. Por ejemplo, en las dos últimas semanas se puede preguntar:

No	Ítem	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	¿Obtiene de otros el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Por favor, lea cada pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

No	Ítem	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

No	Ítem	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuanto ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

No	Ítem	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
3	¿Hasta que punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta que punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan totalmente” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas.

No	Ítem	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien feliz” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas semanas.

N o	Ítem	Nad a	Un poc o	Moderad o	Bastant e	Totalment e
16	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5

17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con qué usted ha sentido o experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

No	Ítem	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
26	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos?	1	2	3	4	5