

Perfil psicosocial de una muestra de pacientes puertorriqueños con epilepsia utilizando el Inventario Psicosocial Washington de Ataques Epilépticos.¹

Alfonso Martínez-Taboas²
Angélica Torres Sotero
Juan Pablo Cruz Pérez
Universidad Carlos Albizu

Resumen

En este artículo se investigó el área psicosocial de 58 pacientes residentes en Puerto Rico con la condición de epilepsia. Se utilizó el Inventario Psicosocial Washington de Ataques Epilépticos. Consistente con investigaciones realizadas en otros países, encontramos que las áreas más afectadas fueron la de ajuste emocional, ajuste interpersonal y ajuste a las convulsiones. Las dificultades económicas también resaltaron como importantes. También, consistente con otras investigaciones internacionales, las áreas relacionadas al área médica fueron las de menor preocupación. Estos hallazgos resaltan el hecho de que muchos pacientes con la condición de epilepsia encuentran su mayor reto y dificultades en las áreas emocionales e interpersonales, posiblemente como resultado del alto grado de exclusión social y estigma que estos pacientes padecen.

Palabras claves: Epilepsia, psicopatología, ajuste emocional, estigma

Abstract

In the current study, we investigated various psychosocial variables as reported by 58 patients with epilepsy residing in Puerto Rico. We utilized the Washington Psychosocial Seizure Inventory. Consistent with research reported in other countries, we found that the areas that were deeply affected were their interpersonal relationships, emotional life, and deficient coping with their seizures. Many patients identified serious economic difficulties. Consistent also with other investigations, we found that the medical area is identified as less troublesome by our patients. Our findings highlight the fact that patients with epilepsy encounter their main challenge and difficulties in their interpersonal and emotional sphere, possibly as a result of the social exclusion and stigma that those patients typically receive.

Keywords: Epilepsy, psychopathology, emotional coping, social stigma

¹ *Nota:* Este artículo fue sometido a evaluación en abril de 2012 y aceptado para publicación en abril de 2013.

² Dirigir la correspondencia a: Alfonso Martínez-Taboas, Ph.D. Universidad Carlos Albizu. AMartinez@albizu.edu

A nivel epidemiológico, la epilepsia es uno de los trastornos del cerebro más comunes, ocurre a cualquier edad, y se puede manifestar de formas variadas. Usualmente la epilepsia es definida como un trastorno neurológico asociado a alteraciones de las descargas eléctricas de las células cerebrales, que a su vez producen diversos tipos de convulsiones (Browne & Holmes, 2000). Se ha calculado que la prevalencia de la epilepsia es de alrededor de 8 personas por cada 1,000 habitantes. El riesgo de desarrollar epilepsia desde el nacimiento hasta los 20 años de edad es de 1% y llega a un 3% al llegar a los 75 años. Aproximadamente un 3% de la población desarrollará epilepsia en algún momento de su vida (Duncan Sander, Sisodiya & Walker, 2006).

Los tipos más comunes de epilepsia son: a) el tónico clónico generalizado, en donde el paciente típicamente cae al suelo y presenta espasmos y contracciones de los músculos del cuerpo; b) e ausencia, en el cual la persona presenta una interrupción breve de su actividad mental de manera brusca y no recuerda el evento; y c) el parcial-complejo, en donde la persona presenta automatismos motores, sensaciones extrañas en su cuerpo, cae como en un trance momentáneo y puede presentar alucinaciones intensas de tipo visual u olfatorio.

Diversos estudios poblacionales indican que los pacientes con epilepsia suelen tener una prevalencia alta de trastornos psiquiátricos, en especial depresión mayor, ansiedad, psicosis y trastorno de déficit de atención (Ettinger & Kanner, 2007). En estudios con niños y con adultos, se ha encontrado que la prevalencia de trastornos mentales es más alta en pacientes con epilepsia que, en personas con trastornos como asma, diabetes y otras condiciones crónicas (Barry, Lembke, Gisbert & Gilliam, 2007; Martínez-Taboas, 2004). Por ejemplo, en la investigación de Jones, Hermann, Barry, Gilliam, Kanner y Meador (2005) se halló que al momento de ser entrevistados, un 52% de los pacientes de epilepsia cumplía criterios de un trastorno de ansiedad y un 24%, con un trastorno del estado de ánimo. Asimismo, el 73% cumplía criterios de comorbilidad entre un trastorno de ansiedad y uno de estado de ánimo. En otro estudio epidemiológico, llevado a cabo en Australia, los investigadores encontraron niveles muy altos de psicopatología en pacientes con epilepsia, al ser comparados con la población general (Lacey, Salzberg, Roberts, Trauer & D'Souza, 2009). Otro hallazgo es que las personas con epilepsia tienen tres veces más riesgo de suicidarse que personas sin esta condición (Christensen, Vestergaard, Mortensen, Sidenius & Agerbo, 2007). Esta vulnerabilidad psiquiátrica ha sido replicada en muchas muestras clínicas y epidemiológicas (Lee, Lee & No, 2010; Ogunrin & Obiabo, 2010; Tellez-Zenteno, Patten, Jetté, Williams & Wiebe, 2007).

Se ha establecido que estas prevalencias altas en trastornos mentales se deben a diversos factores. Por un lado, los/as pacientes con epilepsia experimentan una cantidad enorme de prejuicios y estigma social que lacera su funcionamiento psicosocial (Jacoby & Austin, 2007; Mikhailov, Wasserman & Sinyakova, 2005). De otra parte, al ser la epilepsia un trastorno del cerebro, puede afectar colateralmente procesos límbicos y corticales relacionados a la modulación de las emociones, y provocar desajustes en estos circuitos neurales (Weisbrot & Ettinger, 2007). En tercer lugar, muchos pacientes le toman miedo a sus convulsiones y comienzan a limitarse en términos familiares, laborales y educativos (Harden, Goldstein & Ettinger, 2007). Por lo tanto, el/la paciente con epilepsia es una persona muy vulnerable en términos de riesgos psicosociales y de salud mental (véase las revisiones de Ettinger & Kanner, 2007; McConnell & Snyder, 1998; Trimble & Schmitz, 2002.)

Para complicar más el escenario, hay estudios que señalan que un nutrido número de pacientes con epilepsia no buscan ayuda psiquiátrica o psicológica, aún cuando presentan cuadros de trastornos psiquiátricos. Así, por ejemplo, en el estudio de Ott, Siddath, Gurbani,

Koh, Tournay, Shields y Caplan (2003) más de 60% de niños y niñas que presentaban trastornos psiquiátricos no habían acudido a recibir dichos servicios.

Tomando en cuenta toda esta complejidad psicosocial, el psicólogo Carl B. Dodrill creó el *Inventario Psicosocial Washington de Ataques Epilépticos* (IPWAE; Dodrill, 1980; Dodrill & Batzel, 1981; Dodrill, Beier, Kasparick, Tacke, Tacke & Tan, 1984). Este Inventario le pide al paciente adulto que identifique cómo ha sido afectado por su condición de epilepsia en las siguientes áreas: funcionamiento familiar, ajuste emocional, ajuste interpersonal, ajuste vocacional, estado financiero, ajuste a las convulsiones, manejo médico de la condición, y funcionamiento psicosocial general.

Los resultados originales presentados por Dodrill resaltan el hecho de que los ajustes emocionales, los ajustes interpersonales y los de ajustes a las convulsiones eran las áreas de más dificultad para los pacientes con epilepsia. Por ejemplo, en la investigación realizada en Canadá, Finlandia, Alemania y los EE UU, los trastornos de tipo emocional lideraron como el problema que más preocupaba a los/as pacientes con epilepsia (Dodrill et al., 1984). Posteriormente, Alvarado, Ivanovic-Zuvic, Candia, Méndez, Ibarra y Alarcón (1992) utilizaron el IPWAE en una población de pacientes con epilepsia en Chile. Nuevamente el área de ajuste emocional resultó el área más afectada de todas, seguida de problemas en el ajuste interpersonal. El área menos afectada fue el de manejo médico y medicinas.

Hosokawa, Kugoh y Mino (1994) realizaron un trabajo similar en Japón. Estos encontraron, utilizando una muestra de 652 pacientes con epilepsia, que el área más afectada fue el área de ajuste emocional, seguida por problemas interpersonales. De nuevo, el área de manejo médico salió como el área menos afectada. Más recientemente, Lau, Lee, Ng y Wong (2001), utilizaron la IPWAE con una muestra de 70 pacientes con epilepsia residentes en Hong Kong. Estos hallaron otra vez que el área emocional fue la más afectada, seguida por el área interpersonal. Asimismo, Roche y Moré (2010) aplicaron el IPWAE en una muestra de 200 pacientes con epilepsia residentes en Cuba. Consistente con los demás investigadores, descubrieron que el área emocional fue la que más se elevó seguida también del área interpersonal.

Por su parte, Abreu, Margarida y Berríos (1993/94) estudiaron el perfil psicosocial de pacientes con epilepsia en Puerto Rico. Ese estudio reveló que las mayores dificultades psicosociales que confrontaron estos/estas fueron: el aspecto económico, el emocional, la adaptación a los ataques y el aspecto interpersonal. Los índices más bajos fueron los de Medicamentos y Tratamiento Médico. Como parte de las razones que Abreu et al. (1993/94) adjudican al impacto negativo de la epilepsia en la adaptación psicosocial del paciente, señalaron la falta de programas públicos y consejería vocacional que presten servicios a la población de las personas con epilepsia, facilitándole su integración al mundo laboral. Dicha expresión surge debido a que encontraron que el 65% de los participantes no tenían empleo, mayormente por el discrimin que estos reciben en el ámbito laboral. Señalan además como punto importante, el miedo a ser estigmatizados socialmente, y secundario a ello, tienden a aislarse, obstaculizando así su integración a la sociedad.

El propósito fundamental de este estudio consistió en tratar de replicar los hallazgos de Abreu, et al (1993/94) utilizando como medida dependiente el IPWAE, en una muestra de pacientes puertorriqueños con epilepsia que acuden a una organización especializada en epilepsia, que mayormente atiende a personas de bajos recursos económicos. Asimismo, estudiamos cómo algunas variables moderadoras podrían afectar la significancia de los resultados.

Método

Participantes

La muestra del estudio consistió de 58 participantes, en donde el 62.1% fueron féminas y el 37.9% fueron varones. La media de las edades de los/as participantes fue de 31.7 con una desviación estándar de 11.51. Los/as participantes reportaron tener una duración de la condición de epilepsia con una media de 14.15 y una desviación estándar de 11.77. El nivel de educación informado por los/as participantes fue de 48.3% que completaron el cuarto año de escuela superior y un 20.1% completaron el grado de bachillerato. El tipo de epilepsia con mayor diagnóstico fue la clasificada como Tónico-Clónica Generalizada con un 30.4% y el tipo Parcial Compleja con un 26.1%. Según los/as participantes, la mayor dificultad que han experimentado debido a su condición son los retos relacionados al aprendizaje con un 38.1%. Por otra parte, aunque el 56.4% de los/as participantes indicó no saber qué les ocasionó la condición de la epilepsia, un 31% informó que los golpes severos en la cabeza fue la causa.

Instrumentos

A fin de recopilar la información general del participante, se utilizó una hoja de datos sociodemográficos. Alguna de la información que se recopiló en dicha hoja fue: la edad, el género, el estado civil, la ocupación, la escolaridad, el tipo de epilepsia, los años con la condición de la epilepsia, el control de la epilepsia y causa de la epilepsia.

Para explorar la dimensión psicosocial de la condición de epilepsia en los/as participantes, se utilizó el instrumento más utilizado en esta área: *Inventario Psicosocial Washington de Ataques Epilépticos (IPWAE)*, versión al español. Dicho instrumento consiste de 132 reactivos, redactados en forma de pregunta que deben ser contestados en formato de cierto o falso. Los mismos corresponden a ocho escalas, estas son: el historial familiar del participante, la adaptación emocional, la adaptación interpersonal, la adaptación vocacional, la situación económica, la adaptación a los ataques, los medicamentos y cuidados médicos, y el funcionamiento psicosocial en general

A su vez, cada una de estas escalas aporta a un perfil que se compone de cuatro niveles que reflejan la dimensión en términos de la adaptación psicosocial del participante a la condición de epilepsia. El nivel uno indica que el/la participante no percibe problemas significativos en su adaptación psicosocial. El nivel dos señala que los problemas son de poca significancia en la adaptación psicosocial. El nivel tres refleja que los problemas que el/la participante percibe tienen un claro impacto en su adaptación psicosocial. Mientras que, el nivel cuatro establece que los problemas tienen un grave impacto en la adaptación psicosocial del participante.

Estudios multinacionales sostienen que el IPWAE es un instrumento que ha demostrado propiedades psicométricas adecuadas, incluyendo índices de alfa Cronbach por encima de .85 y correlaciones Spearman-Brown y de Guttman altas. En el estudio de Roche y Moré (2010) realizado con la versión en español en Cuba, todos los índices de confiabilidad, incluyendo los valores del alfa de Cronbach para ambas partes (split-halves), arrojaron confiabilidades por encima de .80. En nuestro estudio se realizó un análisis de alfa de Cronbach. El índice de confiabilidad obtenido fue de .94. Esta puntuación indica que el IPWAE es confiable y adecuado.

Procedimiento

Todos los/as participantes cumplieron el IPWAE como parte de la creación de un expediente en la Sociedad Puertorriqueña de Epilepsia, agencia que atiende gratuitamente a personas con la condición de epilepsia. Durante aproximadamente tres meses se les pidió a los coordinadores de servicio, que cada caso nuevo que llegara a la Sociedad Puertorriqueña de Epilepsia, incluyera un IPWAE. El propósito era obtener información adicional del paciente. Se creó una hoja en donde el paciente consentía a que este instrumento luego se utilizara a nivel clínico o investigativo. El presente estudio fue aprobado por la Dirección Ejecutiva de la Sociedad Puertorriqueña de Epilepsia y cumple con los cánones éticos de la investigación. En el presente estudio se incluyen todos/as los/as pacientes que cumplieron el IPWAE durante estos tres meses.

Resultados

Los resultados revelaron que la mayoría (52.7%) de los/as pacientes con epilepsia confrontan serias dificultades en lo que se refiere a su funcionamiento psicosocial general. A nivel de las subescalas del IPWAE, al unir las puntuaciones del nivel 3 (afectado) con las del 4 (muy afectado), la mayoría de los/as pacientes informaron impacto negativo en el aspecto económico (88.9%), y en el funcionamiento emocional (73.2%). Otras áreas afectadas fueron las de funcionamiento interpersonal (46.4%), adaptación a los ataques (41.1%) y adaptación vocacional (41.1%). Las áreas menos afectadas fueron historial familiar (16.1%) y medicación/tratamiento médico (28.6%) (véase Tabla 1).

Tabla 1
Porcentaje de Elevación en las Escalas de Acuerdo a los Niveles del IPWAE

Escalas	Porcentaje de elevación de acuerdo a los niveles			
	1	2	3	4
Historial Familiar	64.3	19.6	14.3	1.8
Adaptación Emocional	12.5	14.3	66.1	7.1
Adaptación Interpersonal	21.4	32.1	37.5	8.9
Adaptación Vocacional	39.3	19.6	35.7	5.4
Situaciones Económicas	3.7	7.4	68.5	20.4
Adaptación a los Ataques	16.1	42.9	35.7	5.4
Medicamentos y Tratamientos Médicos	39.3	32.1	25.0	3.6
Funcionamiento Psicosocial General	23.6	23.6	52.7	-

Nivel 1 = el participante no percibe problemas significativos en su adaptación psicosocial; Nivel 2 = los problemas son de poca significancia en la adaptación psicosocial; Nivel 3 = los problemas que el participante percibe tienen un claro impacto en su adaptación psicosocial y Nivel 4 = los problemas tienen un grave impacto en la adaptación psicosocial del participante

Por otro lado, se llevó a cabo un análisis de correlación Producto-Momento de Pearson considerando un nivel de significancia de .05 para determinar la existencia de las correlaciones entre las variables sociodemográficas y las subescalas del IPWAE. Al evaluar dichas correlaciones entre las variables se encontró una relación directa, moderada baja y significativa

entre la duración con la epilepsia y la adaptación vocacional ($r = .37, p < .05$). Esto implica que los/as pacientes que tenían mayor cantidad de tiempo con la condición de epilepsia, exhibieron mayor dificultad en el área laboral o nivel de empleo.

Se obtuvo una correlación positiva, moderada baja y significativa entre la variable del control de la epilepsia y las variables relacionadas a la situación económica y la adaptación interpersonal ($r = .30, p < .05$) y ($r = .29, p < .05$). Esto significa que los/as pacientes que han experimentado convulsiones continuas, mostraron mayor dificultad en el ingreso económico y en el ajuste para establecer contacto con los demás y/o en la vida social.

Asimismo, en las féminas que participaron del estudio, se encontró una relación directa, moderada alta y significativa entre la variable de edad en las féminas y las variables de adaptación vocacional y adaptación interpersonal ($r = .56, p < .05$) y ($r = .54, p < .05$). Esto señala que, a mayor edad en los/as pacientes con epilepsia, las mismas experimentaron mayor dificultad en el nivel de empleo y en el ajuste para establecer contactos con los demás y/o en la vida social.

No obstante, se encontró una relación positiva, moderada baja y significativa entre la edad de las féminas y en: la adaptación a los ataques, el funcionamiento psicosocial global, la medicación y el tratamiento médico, y en la adaptación emocional ($r = .49, p < .05$), ($r = .37, p < .05$), ($r = .37, p < .05$) y ($r = .34, p < .05$). Esto implica que a mayor edad de los/as pacientes con epilepsia, las mismas tuvieron mayores dificultades en las áreas relacionadas al resentimiento hacia la condición de la epilepsia; en su funcionamiento cotidiano; en la perspectiva que tienen acerca de la atención de los doctores; con el tratamiento farmacológico y a nivel emocional. Sin embargo, en los hombres que participaron en el estudio, se encontró una relación directa, moderada baja y significativa entre la variable de edad en los hombres y la variable de adaptación vocacional ($r = .37, p < .05$). Esto señala que a mayor edad de los/as pacientes con epilepsia, los mismos exhibieron mayor dificultad en el área laboral o nivel de empleo.

Por otro lado, se analizó las correlaciones entre las sub escalas de la IPWAE. A raíz de este análisis se encontró una relación directa, moderada alta y significativa entre la variable de la adaptación emocional y las variables de: la adaptación interpersonal, la adaptación vocacional y la adaptación a los ataques ($r = .66, p < .05$), ($r = .57, p < .05$) y ($r = .54, p < .05$). Esto significa que los/as pacientes con epilepsia que presentaron problemas relacionados al área emocional, tuvieron mayores dificultades en cultivar el ambiente social, el área laboral o nivel de empleo, y en el resentimiento hacia la condición de epilepsia. Del mismo modo, se obtuvo una relación directa, alta y significativa entre la adaptación emocional y el funcionamiento psicosocial global ($r = .76, p < .05$). Esto implica que los/as pacientes con la condición de epilepsia que experimentaron dificultad en las áreas emocionales reportaron mayor dificultad en el funcionamiento del diario vivir.

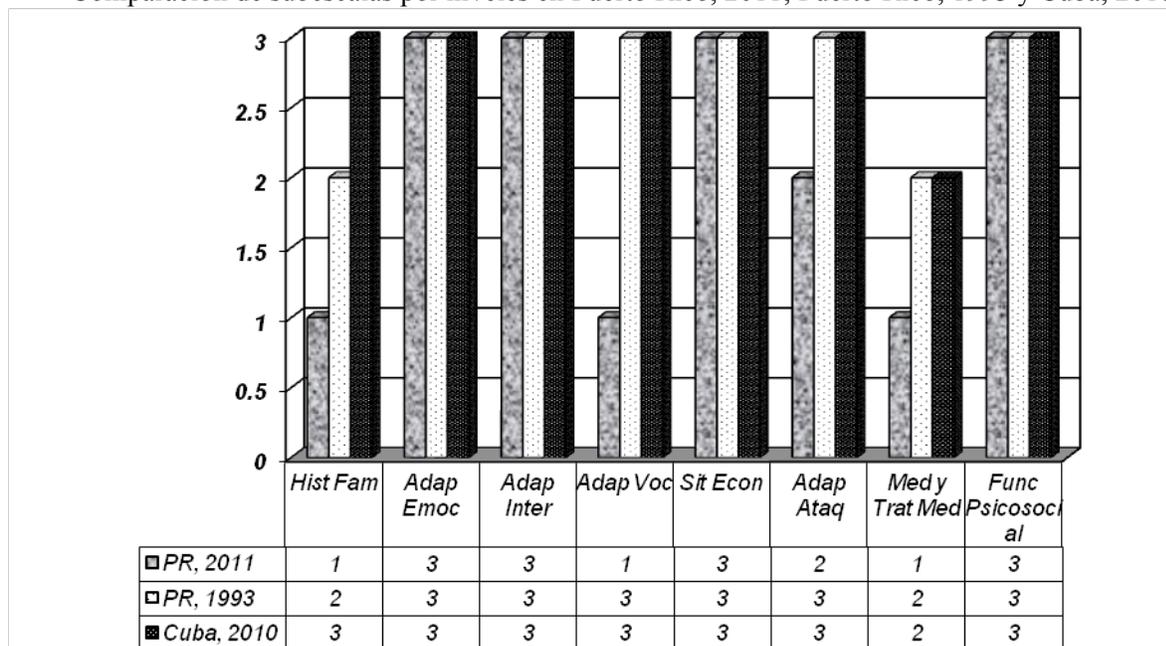
A nivel de la adaptación interpersonal, se obtuvo una relación positiva, moderada alta y significativa entre las variables relacionadas al funcionamiento psicosocial global, a la adaptación vocacional y a la adaptación a los ataques ($r = .74, p < .05$), ($r = .71, p < .05$) y ($r = .63, p < .05$). Esto señala que los/as pacientes con la condición de la epilepsia que reportaron tener problemas en el ajuste para establecer contactos con los demás o en su vida social presentaron mayor dificultad en las actividades de su diario vivir, en el área laboral o nivel de empleo y resentimiento hacia la condición de la epilepsia.

La Figura 1 ilustra las investigaciones realizadas en Puerto Rico en el año 1993 (Abreu-Reino, 1993/1994; Cuba en el año 2010 (Roche & Moré, 2010) y Puerto Rico en el año 2011 (presente investigación) utilizando el IPWAE. En términos generales, al comparar los resultados obtenidos se encontró una similitud en las respuestas de auto reporte ofrecidas por los

participantes con la condición de epilepsia. Esta similitud se observó de manera marcada en las escalas de la adaptación emocional, la adaptación interpersonal, la situación económica y el funcionamiento psicosocial general. La elevación en estas subescalas alcanzaron el nivel tres, implicando que los problemas que el/la paciente percibe tienen un impacto negativo en su adaptación psicosocial.

Figura 1

Comparación de subescalas por niveles en Puerto Rico, 2011; Puerto Rico, 1993 y Cuba, 2010.



Por otro lado, se puede observar que en las tres investigaciones, el funcionamiento psicosocial general se encontró más deteriorado, alcanzando el nivel tres, al ser comparado con el área de los medicamentos y tratamiento médico, alcanzando el nivel uno y el nivel dos (vea leyenda en la tabla 1). No obstante, podemos observar que los resultados de la investigación realizada en Puerto Rico en el 1993 concuerdan con las puntuaciones reportadas en la investigación de Cuba (2010), donde las escalas de: ajuste emocional, ajuste interpersonal, adaptación a los ataques, sistema económico y funcionamiento psicosocial en general, alcanzaron el nivel tres. De otra parte, al comparar las tres investigaciones en las escalas de adaptación a los medicamentos y tratamientos médicos, con el funcionamiento psicosocial general; se pudo observar que esta última resulta más deteriorada como resultado de la condición de epilepsia. Es decir, los/as pacientes con epilepsia de manera consistente informan tener bajo control la vertiente médica de su condición, mientras que, el aspecto psicosocial se encuentra muy deteriorado.

Discusión

Los resultados del presente estudio confirman muchos de los hallazgos reportados a nivel internacional. Consistente con éstos, los/as participantes del presente estudio presentaron dificultades moderadas/severas en las áreas de ajuste emocional, ajuste interpersonal y ajuste a las convulsiones. En nuestra muestra, las dificultades económicas también resaltaron como

importantes. Curiosamente, y también consistente con otras investigaciones, el área médica y medicamentosa no se identificó como problemática.

Realmente no deja de sorprender el hallazgo de que en todas las naciones en donde el IPWAE se ha utilizado, los/as pacientes con epilepsia identifiquen que su ajuste emocional es muy pobre y que esta sea el área que más preocupe a estas personas. ¿Qué puede significar esto? Como documentamos anteriormente, innumerables hallazgos con muestras clínicas y epidemiológicas resaltan el dato de que un número cuantioso de pacientes con epilepsia informan depresión mayor, diversos trastornos de ansiedad, y una pobre calidad de vida. Preocupante por demás es el hecho de que el número de suicidios es más alto que lo que se reporta en la población general (Hesdorffer & Hauser, 2006).

Este riesgo a la salud mental de los pacientes con epilepsia, definitivamente es multifactorial. A nivel macrosocial, en muchos países se ha documentado el estigma social que sufren estos pacientes. Esto se traduce en dificultades en ser aceptados para un empleo, en una institución escolar o académica, y hasta en un entorno religioso. Por ejemplo, Nuhu, Fawole, Babalola, Ayilara y Sulaiman (2010) informaron recientemente en una muestra de 231 pacientes con epilepsia, que el 45% habían sido ridiculizados por su condición, al 14% se les habían negado puestos de liderazgo, el 36% tenían un trabajo irregular, el 23% su propuesta de matrimonio a la familia de la novia había sido rechazada.

Medina (2004) argumentó que hay muchos pacientes con la condición de epilepsia que no alcanzan estudios superiores por lo que la oportunidad de empleo es mínima. Asimismo indicó que en las relaciones interpersonales, los/as pacientes llegan a la adultez sin desarrollar los conceptos de responsabilidad, la conceptualización de lo sexual, la confianza y el reconocimiento de sus propias capacidades y áreas a mejorar.

Ahora bien, en muchos países del mundo aún se cree que la epilepsia es un tipo de posesión espiritual y que la intervención primaria deben ser exorcismos y cánticos divinos (Cavanna, A. E., Cavanna, S. & Cavanna, A. 2010). Por ejemplo, en el estudio reciente de Rafael et al. (2010) con 70 pacientes con epilepsia en Benin, el 56% de los/as pacientes adjudicó su condición a un hechizo, el 26% al destino, y el 5% a un contacto sexual inapropiado. También, Khwaja, Singh y Chaudhry (2007) en una investigación con 100 pacientes con epilepsia en la India, hallaron que el 20% atribuía su condición médica a maldiciones divinas.

Además, en muchas culturas del mundo, no hay servicios neurológicos especializados para la gran mayoría de estos pacientes. Por ejemplo, Birbeck (2010) documenta que el 80% de las personas con epilepsia residen en países en desarrollo y donde impera la pobreza. En dichos países, más de 50% de las personas no reciben ningún tipo de ayuda especializada neurológica, quedando en las manos de supersticiones locales.

A nivel psicológico, muchos/as pacientes con epilepsia presentan dificultades tales como negación de su condición; miedo a perder el control en público, temor al rechazo y al ridículo, temor a morir durante una convulsión, y aislamiento en varias áreas psicosociales. Estas inseguridades pueden ramificarse y llegar a un punto en donde el/la paciente se siente totalmente desvalido y con poca motivación de superación (Vega et al., 2011). A nivel clínico, el primer autor del presente estudio ha trabajado por 20 años en una clínica especializada de epilepsia en Puerto Rico, y ha podido observar algunos de estos perfiles emocionales en innumerables pacientes con epilepsia. El perfil típico es el del paciente adulto que no acepta su condición, pero a la vez con mucho temor a las convulsiones y sus repercusiones. Este tipo de paciente usualmente no tiene buena adherencia al tratamiento y en su perfil típicamente hay depresión moderada a severa.

A nivel neurológico, se ha documentado que la presencia de la epilepsia puede producir unos procesos patofisiológicos. Se ha encontrado que el lugar anatómico de la epilepsia muchas veces activa estructuras límbicas, en particular la amígdala, lo que trae cambios permanentes en la excitabilidad de esta y provoca deficiencias en la modulación adecuada de ciertas emociones (Hoeppner & Smith, 2001). De esta manera, las emociones de algunos pacientes con epilepsia pueden resultar lábiles e inestables. En casos más graves, este desbalance emocional puede llevar a lo que se conoce como psicosis de la epilepsia, las cuales pueden ocurrir hasta en un 10% de la población de personas con epilepsia (Krishnamoorthy & Reghu, 2007). Estudios con neuroimágenes han detectado una serie de anomalías neurales en estos pacientes, en especial incrementos inusuales en el flujo sanguíneo cerebral de áreas temporales, lo que se asocia en deficiencias de controles inhibitorios emocionales.

Llama la atención el dato de que en nuestra investigación, así como en las llevadas a cabo en Cuba, Chile, Hong Kong y EEUU, el aspecto medicamentoso y médico de la epilepsia no representa un foco de quejas ni de insatisfacción. Esto parece indicar que muchos pacientes con epilepsia entienden que el área médica es razonablemente buena. Sin embargo, la escala pone de relieve que son los aspectos psicosociales los más problemáticos.

Los hallazgos ponen de relieve que la epilepsia tiene que entenderse y manejarse desde un modelo biopsicosocial. Aunque es deseable e importante un control adecuado de las convulsiones, el servicio queda seriamente fracturado cuando se desatienden los aspectos psicosociales de estos pacientes.

A nivel de política pública, los gobiernos y las entidades médicas darían un paso de avanzada si reconocieran que la meta de un tratamiento óptimo es mejorar la calidad de vida de estos pacientes. A nuestro juicio, un paciente controlado de sus convulsiones, pero con autoestima baja, deprimido, y con inseguridades interpersonales, no es un paciente tratado adecuadamente.

Nuestra investigación debe ser analizada dentro del contexto global de las que se han llevado a cabo con el IPWAE. La limitación más importante de nuestro estudio radica en una muestra selecta que acude a una organización que les brinda servicios médicos y psicológicos a personas con la condición de epilepsia. Desconocemos si las personas que acuden a la Sociedad Puertorriqueña de Epilepsia son atípicas a las personas con epilepsia que no acuden a la misma. La experiencia del primer autor es que un porcentaje grande de personas que acuden a la Sociedad Puertorriqueña de Epilepsia son personas de bajos recursos económicos. De ahí que, recomendamos una replicación con una muestra más representativa de pacientes con epilepsia. Otra limitación es que nuestra muestra fue relativamente pequeña. Se sugiere utilizar una muestra mayor para documentar la representatividad de nuestras averiguaciones.

Aún con estas limitaciones, nuestros hallazgos son tan compatibles con los obtenidos en otros países que, nos inclinamos a pensar que los mismos están tocando base con una realidad que muchos pacientes con epilepsia viven día a día.

Referencias

- Abreu, M., Margarida, M. T., & Berríos, Z. R. (1993/94). Perfil psicosocial de una muestra de pacientes epilépticos de Puerto Rico. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 9, 141-164.
- Alvarado, L., Ivanovic-Zuvic, F., Candia, X., Méndez, M., Ibarra, X., & Alarcón, J. (1992). Psychosocial evaluation of adults with epilepsy in Chile. *Epilepsia*, 33, 651-656.

- Barry, J.J., Lembke, A., Gisbert, P. A., & Gilliam, F. (2007). Affective disorders in epilepsy. En A.B. Ettinger, & A. M. Kanner (Eds.), *Psychiatric issues in epilepsy* (2d. ed. pp.203-247). New York: Wolters Kluwer.
- Birbeck, G. L. (2010). Epilepsy care in developing countries. *Epilepsy Currents*, 10, 105-110.
- Browne, T. R., & Holmes, G. L. (2000). *Handbook of epilepsy*. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Cavanna, A. E., Cavanna, S., & Cavanna, A. (2010). Epileptic seizures and spirit possession in Haitian culture: Report of four cases and review of the literature. *Epilepsy and Behavior*, 19, 89-91.
- Christensen, J., Vestergaard, M., Mortensen, P. B., Sidenius, P., & Agerbo, E. (2007). Epilepsy and risk of suicide: A population-based case-control study. *Neurology*, 6, 693-698.
- Dodrill, C. B. (1980). Interrelationships between neuropsychological data and social problems in epilepsy. En R. Canger, F. Angeleri & J. K. Penry (Eds.), *Advances in epileptology* (pp. 191-197). New York: Raven.
- Dodrill, C. B., & Batzel, L. W. (1981). Patterns of psychosocial problems in chronic epilepsy. En M. Dam, L. Gram, & J. K. Penry (Eds.), *Advances in epileptology* (253-257). New York: Raven.
- Dodrill, C. B., Beier, R., Kasparick, M., Tacke, I., Tacke, U., & Tan, S. Y. (1984). Psychosocial problems in adults with epilepsy: Comparison of findings from four countries. *Epilepsia*, 25, 176-183.
- Duncan, J. S., Sander, J. W., Sisodiya, S. M., & Walker, M. C. (2006). Adult epilepsy. *Lancet*, 367, 1087-1100.
- Ettinger, A. B., & Kanner, A. M. (Eds.) (2007). *Psychiatric issues in epilepsy* (2da ed.). New York: Wolters Klumer.
- Harden, C. L., Goldstein, M. A., & Ettinger, A. B. (2007). Anxiety disorders in epilepsy. En A. B. Ettinger, & A. M. Kanner (Eds.), *Psychiatric issues in epilepsy* (2d ed., pp. 248-263). Filadelfia: Wolters-Kluwer.
- Hesdorffer, D. C., & Hauser, W. A. (2006). Depression and suicide attempt as risk factors for incident unprovoked seizures. *Annals of Neurology*, 59, 35-41.
- Hoepfner, T. J., & Smith, M. C. (2001). Models of psychopathology in epilepsy: Lessons learned from animal studies. En A. B. Ettinger, & A. M. Kanner (Eds.), *Psychiatric issues in epilepsy* (pp. 273-288). Filadelfia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Hosokawa, K., Kugoh, T., & Mino, S. (1994). Washington Psychosocial Seizure Inventory: A multiinstitutional study in Japan. *Epilepsia*, 35, 1265-1270.
- Jacoby, A., & Austin, J. K. (2007). Social stigma for adults and children with epilepsy. *Epilepsia*, 48, 6-9.
- Jones, J.E., Hermann, B. P., Barry, J. J., Gilliam, F., Kanner, A. M., & Meador, K. J. (2005). Clinical assessment of axis I psychiatric morbidity in chronic epilepsy: A multicenter investigation. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 17, 172-179.
- Khwaja, G. A., Singh, G., & Chaudhry, N. (2007). Epilepsy and religion. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 10, 165-168.
- Krishnamoorthy, E. S. & Reghu, R. (2007). The psychoses of epilepsy. En A. B. Ettinger & A. M. Kanner (Eds.), *Psychiatric issues in epilepsy* (2nd ed., pp. 264-271). Filadelfia: Wolters-Kluwer.

- Lacey, C. J., Salzberg, M. R., Roberts, H., Trauer, T. & D'Souza, W. J. (2009). Psychiatric comorbidity and impact on health service utilization in a community sample of patients with epilepsy. *Epilepsia*, 50, 1991-1994.
- Lau, V., Lee, T. M., Ng, P. K. & Wong, V. N. (2001). Psychosocial adjustment of people with epilepsy in Hong Kong. *Epilepsia*, 42, 1169-1175.
- Lee, S.A., Lee, S.M. & No, Y.J. (2010). Factors contributing to depression in patients with epilepsy. *Epilepsia*, 51, 1305-1308.
- Martínez-Taboas, A. (2004). La epilepsia en la niñez y la adolescencia: Su impacto emocional y familiar. *Ciencias de la Conducta*, 19, 52-76.
- McConnell, H. W., & Snyder, P. J. (Eds.) (1998). *Psychiatric comorbidity in epilepsy*. Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Medina, C. (2004). *Epilepsia: aspectos clínicos y psicosociales*. Colombia: Editorial Médica Panamericana.
- Mikhailov, V. A., Wasserman, L. I. & Sinyakova, A. V. (2005). Stigmatization and quality of life in patients with epilepsy. *International Journal of Mental Health*, 33, 6-10.
- Nuhu, F. T., Fawole, J. O., Babalola, O. J., Ayilara, O. O., & Sulaiman, Z. T. (2010). Social consequences of epilepsy: A study of 231 Nigerian patients. *Annals of African Medicine*, 9, 170-175.
- Ogunrin, O. A. & Obiabo, Y. O. (2010). Depressive symptoms in patients with epilepsy: Analysis of self-rating and physician's assessment. *Neurology India*, 58, 565-570.
- Ott, D., Siddath, P., Gurbani, S., Koh, S., Tournay, A., Shields, W. D. & Caplan, R. (2003). Behavioral disorders in pediatric epilepsy: Unmet psychiatric need. *Epilepsia*, 44, 591-597.
- Rafael, F., Houinato, D., Nubukpo, P., Dubreuil, C. M., Tran, D. S., Odermatt, P.,...Preux, P. (2010). Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin. *Epilepsia*, 51, 1061-1068.
- Roche, J. F. & Moré, S. I. (2010). Impacto psicosocial de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes con Epilepsia. *Revista Salud & Sociedad*, 1, 89-100.
- Tellez-Zenteno, J. F., Patten, S. B., Jetté, N., Williams, J. & Wiebe, S. (2007). Psychiatric comorbidity in epilepsy: A population based-analysis. *Epilepsia*, 48, 2336-2344.
- Trimble, M. & Schmitz, B. (Eds.) (2002). *The neuropsychiatry of epilepsy*. New York: Cambridge University Press.
- Vega, C., Guo, J., Killory, B., Danielson, N., Vestal, M., Berman, R.,...Spann, M. (2011). Symptoms of anxiety and depression in childhood absence epilepsy. *Epilepsia*, 52, 70-74.
- Weisbrot, D. M., & Ettinger, A. B. (2007). Psychiatric aspects of pediatric epilepsy. En A. B. Ettinger & A. M. Kanner (Eds.), *Psychiatric issues in epilepsy* (2da ed.; pp.133-159). New York: Wolters Kluwer.