

Intervención psicoeducativa dirigida a personas con epilepsia y sus familiares

Psycho-educative intervention directed to persons with epilepsy and their family members

DrC. Gladys A. Rojas Sánchez^I, DrC Lucía Alba Pérez^{II}, Lic. Vicente E. Fardales Macías^I, Dr. Javier García^{III}

I Universidad de Ciencias Médicas. Sancti Spíritus. Cuba.

II Universidad Médica de Villa Clara. Cuba.

III Hospital General Provincial Camilo Cienfuegos. Sancti Spíritus. Cuba.

RESUMEN

Fundamento: las personas con epilepsia y su familia se afectan con la enfermedad y sus consecuencias psicosociales.

Objetivo: comprobar los efectos de la intervención psicoeducativa, en personas con epilepsia y su familia para el logro de la aceptación de la enfermedad y el afrontamiento a esta en los pacientes y familiares.

Metodología: se realizó un diseño experimental con 60 pacientes seleccionados intencionalmente con diagnóstico de epilepsias, se conformaron dos grupos de 30 sujetos por designación aleatoria. Se aplicó una entrevista al enfermo y su familia antes y después de la intervención. Los resultados fueron analizados con técnicas no paramétricas. Las variables fueron: aceptación de la enfermedad, afrontamiento a la epilepsia por el paciente y afrontamiento a las crisis por el familiar conviviente.

Resultados: los pacientes del grupo estudio la aceptación como afrontamiento a la enfermedad se duplicó y desapareció el miedo tras la intervención, observándose diferencias significativas antes y después. El afrontamiento de la familia a las crisis se modificó favorablemente diferenciando el comportamiento del grupo de estudio y de control.

Conclusiones: la intervención psicoeducativa logró mejorar la aceptación y el

afrontamiento adecuado de la enfermedad de manera significativa; también modificó favorablemente el afrontamiento de las familias a las crisis.

Palabras clave: psicología, epilepsia, salud, familia, medicina de la conducta, educación.

ABSTRACT

Background: the persons with epilepsy and their family are affected with a disease and its psychosocial consequences.

Objective: to test the effects of psycho-educative intervention, in persons with epilepsy and their family to achieve the disease acceptance and how patients and families should face it.

Methodology: an experimental design with 60 intentionally selected patients with epilepsy diagnosis; two groups of 30 subjects by random designation were made. An interview to the patient and his family before and after the intervention was applied. Results were analyzed with non-parametrical techniques. The variables used were: disease acceptance, confrontation with epilepsy by patient and confrontation with crisis by the family that lives with.

Results: patients from the disease acceptance study group confrontation with the disease was doubled and fear after intervention disappeared, observing significant differences before and after. Confrontation with crisis by the family member was favorably modified differentiating the behavior and control of the study group.

Conclusions: psycho-educative intervention achieved to better acceptance and adequate confrontation of the disease significantly, the confrontation with crisis by the family members was also favorably modified.

Keywords: psychology, epilepsy, health, family, behavioral medicine, education.

INTRODUCCIÓN

Con la aparición y reconocimiento del modelo biopsicosocial se ha variado la comprensión del proceso salud enfermedad adquiriendo cada vez más relevancia la consideración de los factores psicosociales en el estudio y tratamiento de las diversas fases de este proceso¹, así mismo el enfoque social que caracteriza a la medicina en el siglo XXI ha permitido perfeccionar la consideración de los determinantes del proceso salud enfermedad².

La transición epidemiológica actual muestra un predominio de las enfermedades crónicas no trasmisibles señalándose que para avanzar en su control es necesario que se integren clínicos, epidemiólogos y salubristas para llevar a cabo intervenciones más exitosas³, esto es perfectamente aplicable a la epilepsia cuya atención se ha centrado fundamentalmente en los aspectos neurobiológicos y medicamentosos⁴.

La epilepsia muestra una alta prevalencia en países en vías de desarrollo en comparación con los países industrializados^{4,5}, sin embargo en el caso de Cuba esta prevalencia responde a la inversa mostrando una tasa de 6,2 x 1000 de la población⁴, lo que es posible por las características del Sistema Nacional de Salud del país.

La epilepsia se rodea de un fuerte estigma que por siglos ha afectado el ajuste personal y social del enfermo, por lo que atender a sus necesidades y a las de su familia constituye un elemento de interés en su atención integral⁶.

La aceptación de la epilepsia como enfermedad crónica transita por diferentes etapas que van desde la negación, hasta el enojo y la tristeza, lográndose la aceptación si existen condiciones favorables del medio familiar y social que lo permitan⁷.

En las personas con epilepsia y sus familias se observa el temor a morir en medio de una crisis, a que mueran neuronas, a que se trague la lengua, se ahogue y a ser rechazado⁸, esto estresa a la familia, que suele responder a las demandas provocadoras de tensión según sus necesidades e intereses, con los recursos que posee, las debilidades y las fortalezas que la caracterizan⁹.

Tanto como el enfermo, la familia requiere ser debidamente informada y activar los sistemas de apoyo necesarios para contrarrestar los sentimientos y estados emocionales negativos que pueden desarrollarse, de manera que se produzca un proceso de adaptación activa y un afrontamiento adecuado a la epilepsia, sin embargo estos elementos no siempre son tomados en cuenta⁸, se desarrolla esta investigación con el propósito de comprobar los efectos de la intervención psicoeducativa, en personas con epilepsia y su familia para el logro de la aceptación de la enfermedad y el afrontamiento a esta en los pacientes y familiares.

MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó un diseño experimental con pre y pos prueba en el que a partir de los 60 pacientes seleccionados intencionalmente, de los que asistieron a seguimiento con el neurólogo y tomando en cuenta los criterios de inclusión, se conformaron dos grupos de 30 sujetos cada uno, por asignación aleatoria. Se comparó al grupo estudio con el grupo de control luego de finalizada la intervención y cada grupo consigo mismo, antes y después. Todos los pacientes tienen entre 20 y 50 años, diagnóstico único de epilepsia y escolaridad de 9no grado y más, con diferentes características neurobiológicas pero excluyendo a aquellos que presentaran otro padecimiento crónico.

Se aplicó una entrevista inicial al enfermo y su familia para realizar la caracterización de la situación particular en cuanto a la comprensión y aceptación de la enfermedad y el manejo de las crisis ([Anexos](#)). Posteriormente se ejecutó la intervención a los 30 pacientes con su familiar del grupo de estudio, divididos en subgrupos de 10, esta se extendió por diez semanas en sesiones de una hora y media aproximadamente y con espacio de 15 días entre una y otra sesión.

Se conformó un expediente para llevar el control de la evolución individual y grupal y finalizada la intervención se realizó nuevamente la entrevista al paciente y su familiar.

La intervención aplicada tuvo por objetivos:

- Adecuar la información a las características de la enfermedad, las crisis, su tratamiento, control y autocuidado.
- Aprender a expresarse sobre la enfermedad desprovista de estigmas.
- Informar y discutir sobre los hábitos de autoprotección necesarios y la modelación y práctica de comportamientos saludables.
- Favorecer la eliminación de sobreprotección y otros estilos educativos inadecuados.
- Conocimiento y autorregulación de emociones.
- Ofrecer información sobre el manejo de las crisis según particularidades de estas.
- Establecer pautas para el logro de un afrontamiento constructivo ante la enfermedad.

Las técnicas empleadas fueron: diálogo informativo comunicativo, expresión de emociones vividas alrededor de las crisis, descatastrofizar síntomas, técnicas racionales para la comprensión de la relación entre emociones y conductas y del afrontamiento ante la enfermedad y las crisis, comparación social positiva, modelado de conductas y técnicas de relajación y apoyo.

Las variables definidas fueron: aceptación y afrontamiento a la epilepsia por el paciente y a las crisis por parte del familiar acompañante.

La comparación entre los grupos de estudio y control se realizó a través de los estadígrafos de Wilcoxon, Mann Whitney y McNemar para valorar los cambios de antes y después de la intervención en el grupo estudio y entre este y el control. Se estableció un nivel de confiabilidad del 95 % y por tratarse de una muestra pequeña se obtuvo la p exacta de Monte Carlo.

RESULTADOS

En la entrevista inicial se detectó predominio de sobreprotección de manera similar en el grupo de estudio y los controles. La percepción de apoyo familiar fue elevada en ambos grupos representada en el 93,3 % en cada uno. El afrontamiento del paciente a la enfermedad fue de miedo en el 73,3 % de la muestra total, igualándose el porcentaje en los grupos, seguido del 36,6 % que expresó aceptación en el grupo estudio y el 26,6 % en el control respectivamente ([tabla 1](#)). Después de la intervención se establecieron diferencias significativas entre los grupos con una $p=0,002$.

Para demostrar la significación de los cambios luego de la intervención, se decidió agrupar a la negación, el rechazo y el miedo como afrontamientos inadecuados, dejando la aceptación como el mecanismo adecuado, la prueba de Mc Nemar evidenció cambios significativos en el grupo de estudio entre el antes y el después, con una $p < 0,05$, no ocurriendo así en el grupo de controles ([tabla 2](#)).

En cuanto al afrontamiento de las familias a las crisis, predominó de inicio el asustarse y ponerse nerviosos en el 50,0 % de los sujetos del grupo de estudio y el 46,6 % en el de control ([tabla 3](#)), su homogeneidad fue comprobada al aplicar el estadígrafo de Mann Whitney con una $p = 0,445$. La entrevista final evidenció cambios con relación a la inicial, así en la tabla 3 se observa que se elevó al 65,5 % el afrontamiento de las familias a las crisis con el debido control en el grupo de estudio, mientras que en los controles estos se mantienen sin cambios y se incrementó el porcentaje de las familias que buscan apoyo para enfrentar las crisis.

Al aplicar el estadígrafo de Wilcoxon ([tabla 4](#)) se observa que el grupo de estudio mostró cambios significativos con una $p = 0,001$, mientras que los controles se mantienen sin diferencias antes y después. El test de Mann Whitney corroboró diferencias significativas entre los grupos después de la intervención con una $p = 0,004$.

DISCUSIÓN

La sobreprotección ha sido identificada como la modalidad educativa más utilizada en las personas con epilepsia^{4,7,10}, en este estudio también predomina, y aunque resulta dañina para la actuación independiente del sujeto, tiende a identificar a familias preocupadas por la realización del tratamiento, lo que es decisivo para lograr la evolución satisfactoria de los enfermos crónicos^{9,11}. De manera que la intervención realizada se dirigió a la eliminación de la sobreprotección y a mantener la atención necesaria lo cual contribuye a la adherencia terapéutica recomendada.

Los afrontamientos a la enfermedad identificados en los pacientes pueden estar influenciados por las experiencias vividas alrededor de las crisis, por la edad de debut y los años de padecimiento de la epilepsia. Algunos epileptólogos sostienen que estos enfermos no conocen bien su enfermedad, las causas y el tratamiento y que se aprecia en ellos diversas áreas de problemas y limitaciones en su libertad¹². Los pacientes que resultan más afectados generalmente son aquellos que no logran un buen control de las crisis y por tanto reciben politerapia, cuyos efectos nocivos sobre las funciones psíquicas y la calidad de vida ha sido comprobada, contrariamente a los beneficios de la monoterapia^{13,14}.

En cuanto al afrontamiento a las crisis casi la mitad de los familiares sintieron miedo y nerviosismo, la tercera parte de las familias del grupo estudio busca ayuda en vecinos y familiares, por lo que fue obvia la necesidad de realizar la intervención psicoeducativa.

El presente estudio coincide con otras investigaciones en las que el estilo de afrontamiento no constructivo de la mayoría de los casos, el miedo que se asocia a la enfermedad y los estados emocionales negativos que aparecen en las familias al afrontar

las crisis constituyen elementos importantes en la orientación, la atención médica y psicológica oportuna del enfermo con epilepsia y su familia, para lo cual el equipo de salud necesita prepararse^{4-7,15}.

Después de realizada la intervención, la percepción de los enfermos sobre la epilepsia sufrió cambios, la aceptación de la enfermedad se duplicó en el grupo de estudio, eliminándose el afrontamiento conducido por el miedo; en los controles la aceptación y la negación se elevaron discretamente y tres de ellos erradicaron el miedo como afrontamiento. Los grupos que se comparan se diferencian significativamente, predominando después en el de estudio el afrontamiento adecuado de aceptación sobre los inadecuados de negación, rechazo y miedo, lo que no ocurre en los controles.

Estos resultados apoyan la necesidad de preparar y ayudar a las familias para conocer mejor las crisis y enfrentarlas, con medidas que realmente contribuyan a que transcurran sin mayores riesgos, tal como se ha comprobado en otros contextos socioculturales¹⁶.

Se puede concluir que la aceptación de la enfermedad tanto por el paciente con epilepsia como por su familia, la adecuación de los conocimientos que tienen acerca de ella y de las crisis, así como su preparación para prevenirlas y enfrentarlas, constituyen elementos imprescindibles en la atención oportuna de la afección y que la intervención desarrollada logró modificaciones importantes en estos aspectos. Esta forma de intervenir puede contribuir a mejorar el seguimiento de las personas con epilepsia en la atención primaria de salud al actuar en la prevención de riesgos emocionales, una mejor evolución de la afección y en la adaptación y aceptación de la enfermedad.

CONCLUSIONES

El estudio realizado, con enfoque salubrista, permitió ofrecer una educación sanitaria a las personas con epilepsia y sus familias de una manera grupal e interactiva, lo que refuerza sus beneficios, sin embargo, por las características de la intervención, se trabajó con muestras pequeñas lo que sugiere replicar el experimento con varios grupos que funcionen simultáneamente, para lo que sería imprescindible capacitar a otros profesionales para su participación efectiva.

REFERENCIAS

1. Grau J, Hernández E. Aspectos teóricos y conceptuales de la Psicología de la salud. En: Hernández E, Grau J. Psicología de la salud. Fundamentos y aplicaciones. México: Editorial Universidad de Guadalajara; 2005. p. 33-84.
2. Ramis RM, Sotolongo PL. Aportes del pensamiento y las ciencias de la complejidad al estudio de los determinantes en salud. Rev Cubana Salud Pública. 2009 Oct-dic [citado

22 oct 2010]; 35(4):65-77. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000400008

3. Espinosa A, Ordúñez PO. Necesidad de integración de salubristas, epidemiólogos y clínicos en la atención de pacientes con enfermedades crónicas. Rev Cubana.Salud Pública. 2010 Jul-sep [citado 15 oct 2010]; 36(3):262-6. Disponible en:http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000300011&lng=es&nrm=iso&tlng=es

4. Fabelo JR. Paradigma psicológico salubrista para la atención del paciente con epilepsia. [Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias de la Salud].La Habana: Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana, Facultad de Ciencias Médicas General Calixto García; 2007 [citado 10 oct 2010]. Disponible en: <http://tesis.repo.sld.cu/53/1/9789591608574.pdf>

5. García F. Epidemiología de la Epilepsia en Latinoamérica. Congreso-conferencias-epilepsia; 2009 [citado 10 oct 2010]. [Internet]. Disponible en: <http://www.uninet.edu/neurocon/congreso-1/conferencias/epilepsia-1.html>

6. Rojas GA. Factores que modulan el ajuste personal y social del paciente epiléptico. Rev. Psicología y Salud. 2009 Jul-dic [citado 15 oct 2011]; 19(2):253-59. Disponible en: <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-19-2/19-2/gladys-a-rojas-sanchez.pdf>

7. Fabelo JR. Psicología de la Epilepsia. Habana : Cuba; Editorial Científico Técnica; 2004.

8. Rojas GA, García J, Pérez AH, Pozada E, Fundora R. Relación médico paciente y comunicación en el paciente con epilepsia. Gac Méd Espirit. 2009; 11 (Supl. 2).

9. Louro I. La psicología de la salud y la salud familiar. En: Hernández E, Grau J. Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones. México: Editorial Universidad de Guadalajara ; 2005. p. 273-93.

10. Viteri C, Cadina M, Cabaleta S, Lahuerta J, Barriga J, Barrera S, et al. Validación de la versión española del cuestionario de calidad de vida en la epilepsia QULIE-10. Neurología 2008 [citado 10 oct 2010]; 23(3):157-67. Disponible en:http://sid.usal.es/idocs/F8/ART12103/validacion_version_esp%C3%B1ola.pdf

11. Grau J, Hernández E, Vera-Villarroel P. Estrés, salutogénesis y vulnerabilidad. En: E. Hernández y J. Grau. Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones. México: Editorial Universidad de Guadalajara; 2005. p. 113-78.

12. Salgado PC, Fernández PT, Noroña AL, Barbosa FD, Souza EA, Li LM. The second step in the construction of a stigma scale of epilepsy. Arq. Neuropsiq. 2005 Jun [citado 10 oct 2010]; 63(2B):395-8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2005000300005&lng=en&nrm=iso&tlng=en

13. Hessen E, Lossires MI, Gjerstad L. Behavioural adjustment in seizure-free epilepsy patients on monotherapy. Seizure. 2008 Jul [citado 4 nov 2011]; (5):422-30. Available from: <http://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311%2807%2900262-2/abstract>

14. Poochikian S, Sidanis R, Devins SM. Seizure freedom reduces illness intrusiveness and improves quality of life in epilepsy. *Can J Neurol Sci.* 2008 Jul [citado 10 oct 2011]; 35(3):280-6. Available from: <http://cjns.metapress.com/content/y5283401n8132vhg/fulltext.pdf>
15. Mejía Escolano D. Epilepsia: Una guía para médicos. *Guías clínicas.* 2006; 6(43): 2-12.
16. Wang W, Zhao D, Wu J, Wang T, Dai X, Ma G, et al. Changes in knowledge and practice of people with epilepsy and their families after and intervention in rural China . *Epilepsy Behav.* 2009 Sep [citado 21 oct 2010]; 16(1):76-9. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505009003321>

ANEXO. Modelo de entrevista al paciente.

Nombre:

Edad: Sexo: Grado escolar:

Dirección particular:

En relación con la Epilepsia.

- ¿Desde cuándo la padece?
- ¿Cómo considera que es su enfermedad?
- ¿Qué es lo que más le preocupa de ella?
- Describa vivencias agradables o desagradables que haya tenido con su enfermedad. (¿A qué edad sucedieron?).
- ¿La enfermedad lo limita en algo? ¿ En que aspectos?
- ¿Ud. se siente igual o diferente a cualquier persona? ¿Por qué?
- ¿Considera que su enfermedad está relacionada con algún evento significativo en su vida?
- ¿Cuándo tiene crisis puede asociarlas con algún evento o hecho específico?
- Describa cómo son sus crisis y cómo se siente cuando terminan.
- ¿Cómo se comporta su familia cuando Ud. siente que puede tener una crisis y después que esta ocurre?
- ¿Puede usted decir a cualquier persona que padece de epilepsia?
- Qué le ha explicado y orientado su médico además de los medicamentos indicados?

Modelo de entrevista para el familiar.

La entrevista consideró los siguientes temas:

- Concepto y percepción que tienen sobre la enfermedad.
- Aceptación o no de la enfermedad por el enfermo desde su debut.
- Vivencias ocurridas alrededor de las crisis en el paciente y el propio familiar.
- ¿Cómo enfrentan las crisis?
- ¿Qué preocupaciones tienen en relación a la enfermedad y la evolución que tiene su paciente?
- Características personales del enfermo.
- Posición que ocupa en el hogar.
- ¿Qué limitaciones tiene el paciente?
- Desenvolvimiento social e independencia alcanzada por el paciente.
- Adherencia terapéutica.

Contextualización de cambios del estado emocional apreciados ya sean positivos o negativos.

Recibido: 17/05/2013
Aprobado: 03/07/2013

DrC. Gladys A. Rojas Sánchez. Licenciada en Psicología. Doctora en Ciencia de la Salud. Máster en Psicología Médica. Investigador Adjunto al CITMA. Profesora Auxiliar. Universidad de Ciencias Médicas. Sancti Spíritus. Cuba. gladyr@ucm.ssp.sld.cu