

CERTIFICADO DE CUMPLIMIENTO Y APROBACIÓN DE REQUISITOS ESPECIALES PARA GRADO

El Tutor de la asignatura Trabajo De Grado de la Corporación Universitaria Reformada certifica que el candidato (a) a graduación de la Especialización en Desarrollo Humano y Organizacional 2022-1 **GUADALUPE MARTÍNEZ MOLINARES** identificado (a) con documento de identidad **N° 1045746408**, cumplió con las recomendaciones señaladas por el jurado evaluador en la sustentación implementándolas en su ensayo.

Ensayo: Recomendaciones Para Mejorar La Calidad De Vida De Colaboradores Con Niños En Condiciones De Epilepsia

Docente Tutora: Mg. Yesenia Maruc Patiño O.

Se expide el siguiente certificado por solicitud del interesado a los diecinueve (19) días del mes de Agosto de 2022.



Mg. YESENIA MARUC PATIÑO ORTEGA
Asesora – Departamento de Posgrados



Recomendaciones Para Mejorar La Calidad De Vida De Colaboradores Con Niños En
Condiciones De Epilepsia

Autor:
Guadalupe Martínez Molinares

Trabajo de grado como Pre – requisitos para obtención del título como Especialista en
Desarrollo Humano y Organizacional

Asesor:
Mg. Yesenia Maruc Patiño

Facultad de Ciencias Sociales, Artes y Humanas

Programa de Psicología

Barranquilla

2022



Recomendaciones Para Mejorar La Calidad De Vida De Colaboradores Con Niños En
Condiciones De Epilepsia

Guadalupe Martínez Molinares

Asesor:

Mg. Yesenia Maruc Patiño

Facultad de Ciencias Sociales, Artes y Humanas

Programa de Psicología

Barranquilla

2022

Introducción

La epilepsia es una enfermedad padecida por personas, especialmente niños. Esta enfermedad afecta las condiciones neuronales, psicológicas y sociales de quienes la padecen y hasta hoy no tiene cura; únicamente se puede tratar para aminorar los síntomas.

Cabe aclarar, que la epilepsia y las convulsiones no son lo mismo. De hecho, las convulsiones son un síntoma claro de epilepsia, luego de entrar en más de tres crisis. Pese a que la epilepsia es un trastorno causado por una desconexión en el tejido cerebral que impide el envío de señales eléctricas normales al sistema nervioso bien sea por nacimiento o accidente cerebrovascular, hoy en día quienes la padecen son altamente estigmatizados. Por ello, este trastorno tiene implicaciones sociales que minan las condiciones de vida de los pacientes. En consecuencia, este ensayo se propone examinar la epilepsia y sus dimensiones para concienciar a los colaboradores respecto de las implicaciones de la Epilepsia y aportar recomendaciones para ayudar a quienes la padecen. En este sentido, este ensayo responde la pregunta ¿cómo mejorar la calidad de vida de los colaboradores y sus hijos que padecen epilepsia? Para dar respuesta a este interrogante, este documento hace una aproximación clínica a la epilepsia. Luego, ilustra sus implicaciones sociales, posteriormente, presenta unas recomendaciones para mejorar la calidad de vida de quienes la sufren y, finalmente, se cierra con unas breves conclusiones.

Debido a que los roles sociales como la familia, religión, trabajo, comunidad entre otros, proveen significado y estructura en las vidas de las personas, en el grado de permeabilidad y flexibilidad de las fronteras de cada una ellas esto deriva de la expectativa de que una situación de desequilibrio en los roles sociales y familiares puede constituirse en un importante estresor potencialmente dañino para la salud y el bienestar individual. Una relación directa entre conflicto familia-trabajo con niveles de ausentismo y estrés laboral, e inversa entre conflicto trabajo-familia y satisfacción laboral con un aumento en situaciones de estrés en que la organización debe estar muy atenta para poder identificar los factores y causas que este presentando el colaborador.

Por lo anterior, es muy importante el vínculo que las empresas puedan establecer con sus colaboradores, logrando entablar de manera indirecta una relación con los hijos e hijas de estos empleados. Éstas, como actores sociales clave, deben también promover el pleno ejercicio de los derechos de la niñez. Muchas políticas empresariales, pueden de modo intencional o no, amenazar el desarrollo y vida de los niños generando grandes impactos en sus vidas. Es en esta doble perspectiva donde radica la mayor responsabilidad y compromiso de las empresas para proteger los derechos de los niños, convirtiéndolos en una variable fundamental para su gestión. Por lo tanto, es muy importante el acompañamiento, el apoyo y

la flexibilidad laboral por parte de la organización en cuanto a los colaboradores con hijos con alguna condición especial. En el caso de los niños con epilepsia se pueden presentar recaídas por las crisis repetitivas que suelen presentar y malas condiciones de salud en el cual se va a reflejar una afectación emocional por parte del trabajador. Por esta razón es de gran relevancia que la empresa conozca las condiciones en las que se encuentra en el colaborador con la finalidad de brindarle bienestar y ayuda en el proceso que vive.

En este contexto, se ha reconocido que el incremento de bienestar de los empleados tiene beneficios tangibles e intangibles en las organizaciones en términos de la satisfacción, motivación y compromiso organizacional. Se reporta una relación positiva al examinar la influencia de la flexibilidad y acompañamiento por parte de la organización en casos o situaciones especiales de los colaboradores por la cual, existe satisfacción laboral y compromiso organizacional de los empleados.

LA EPILEPSIA Y EL IMPACTO EN QUE PROVOCA EN SUS PACIENTES

Signos y síntomas

La epilepsia se define por dos o más eventos epilépticos no provocados. Estas crisis son episodios breves de movimientos involuntarios que pueden afectar a una parte del cuerpo (convulsiones parciales) o a su totalidad (convulsiones generalizadas) y a veces se acompañan de pérdida de la consciencia y del control de los esfínteres. Las personas con epilepsia tienden a tener más problemas físicos (como fracturas y hematomas por traumas relacionados con la epilepsia) y tasas más altas de trastornos psicosociales, que incluyen ansiedad y depresión. Asimismo, el riesgo de muerte prematura en personas con epilepsia es tres veces mayor que en la población general, con las tasas más altas en países de ingresos bajos y medios y áreas rurales.

Causas de la epilepsia

La epilepsia es un trastorno del sistema nervioso central (neurológico) en el que la actividad cerebral se vuelve anormal, lo que provoca convulsiones o períodos de comportamientos o sensaciones inusuales y, a veces, pérdida de conciencia. Cualquier persona puede desarrollar epilepsia. La epilepsia afecta tanto a hombres como a mujeres de todas las razas, orígenes étnicos y edades. Cabe aclarar que la epilepsia no es contagiosa. Aunque existen muchos mecanismos patológicos subyacentes que pueden producir epilepsia, en algunos casos se desconoce la causa. La etiología de la epilepsia se divide en las siguientes categorías: estructural, genética, infecciosa, metabólica, inmunológica y desconocida. Estos incluyen: daño cerebral por traumatismo prenatal, defectos de nacimiento, traumatismo craneoencefálico, e infecciones cerebrales.

Rol del estigma en la carga psicosocial de la epilepsia

Los grupos sociales generan la estigmatización al formular reglas cuya infracción constituye una desviación o anormalidad y al aplicarlas a personas con condiciones particulares se las cataloga como perturbados. Desde este punto de vista, la desviación no es un hecho que la persona haya realizado por su cuenta, sino el resultado de la aplicación de estas normas sociales al 'ofensor'. Estas leyes generadoras de estigma han sido aplicadas para situaciones como escolarización, empleo, matrimonio, conducción, deporte y recreación, entre otras.

La discriminación se puede generar cuando una persona es tratada de manera desigual o inferior por una condición en específica hecha por amigos, conocidos, compañeros de clase y de trabajo. De la misma forma, por las amplias opiniones y valores emergentes en una

sociedad y de los familiares, por ejemplo; cuando los padres sienten que la epilepsia es una vergüenza para la familia o tienen actitudes negativas frente a ella, transmiten a sus hijos, familiares y conocidos que la afectación es una carga moral y una diferencia indeseable, con lo cual incrementan la discriminación y obstaculizan su solución. Se corre el riesgo incluso de expandir la estigmatización a sus allegados.

Entonces, hoy en día los pacientes sufren una gran discriminación y mucho estigma. La enfermedad se sigue viendo como "tabú" y esto repercute en la vida social de los pacientes y de sus familias. "Las crisis en algunos pacientes pueden ser impredecibles y la gente suele asustarse ante este tipo de eventos, sin capacidad para reaccionar".

Por otra parte, en la otra cara de la moneda está el riesgo de sufrir además trastornos de salud mental. Hasta un 30 por ciento de los afectados padece depresión, ansiedad y otro tipo de patologías, muchas de ellas sin diagnosticar ni tratar. "También es frecuente ver que los afectados son objeto de abusos o de violencia machista, en el caso de las mujeres. Por todo ello, es imprescindible que la sociedad tome conciencia de la verdadera realidad de esta patología para alejarla día a día de la discriminación y contribuir a la inclusión social y la laboral de los afectados.

Cabe señalar, que el impacto de la epilepsia en la vida diaria de las personas la pueden sufrir en tres dimensiones importantes: la primera por las características neurológicas específicas como la edad de inicio de las crisis, su duración y control, el tipo y la etiología, las variables neuropsicológicas y el antecedente de estado epiléptico, en cuanto a la segunda hace referencia al tratamiento implementado como el número y tipo de medicamentos anticonvulsivos y en la tercera dimensión es la psicosocial en que muchas veces hay presencia de temor frente a la aparición de las crisis, estigma percibido y ejecutado, y el adaptarse a la enfermedad.

A pesar de lo anterior, un buen control de las convulsiones puede reducir la carga psicosocial, que es uno de los requisitos previos para el tratamiento de la epilepsia. Sin embargo, a pesar de los avances científicos y técnicos y el establecimiento de programas de apoyo social y legal para estas personas, el sentimiento de discriminación aún es evidente, en muchos casos cuando se desconoce los exámenes médicos y proceso de tratamiento, se le niega al paciente la posibilidad de un asesoramiento oportuno y el tratamiento adecuado aumentando la brecha de tratamiento de una enfermedad controlable y a una mejor calidad de vida para el afectado.

Estrategias para sobrellevar el estigma de los pacientes epilépticos.

Es muy importante el apoyo familiar en los pacientes ya que de algún modo esto refuerza la confianza y les puede generar seguridad. La comunicación intrafamiliar abierta y honesta reafirma los patrones saludables de convivencia para sobrellevar la enfermedad en el diario vivir. Las familias comprometidas buscan de manera activa los mejores servicios médicos y sociales; están permanentemente disponibles para el acompañamiento y la toma de decisiones sociales y de atención en salud. En los casos de que el paciente apenas se encuentre recién diagnosticado con epilepsia es de suma importancia que cuando se le vaya a brindar la información al afectado el ambiente sea el adecuado y así evitar situaciones innecesarias.

Por otra parte, es de gran relevancia reforzar la convicción de los pacientes de que poseer habilidades innatas, que sus condiciones físicas o mentales específicas no los hacen menos personas, y que por lo tanto su enfermedad no constituye una limitación automática para gozar de todos los beneficios legales y sociales. uno de los puntos centrales de los problemas de discapacidad, que genera discriminación, muchas veces es la negativa de los sistemas públicos, tanto sociales como económicos, a reconocerles igualdad de derechos y oportunidades a las personas afectadas. Dichos sistemas no miran al individuo, sino a la afección como tal. Más aún, se plantea que los problemas generados por esos sistemas no se deben minimizar como asuntos de atención médica o de bienestar, sino reconocerlos como una afrenta importante a los derechos civiles surgida de la discriminación de una minoría no privilegiada.

Desarrollo de la epilepsia en niños: recomendaciones para mejorar la calidad de vida

El inicio de las crisis epilépticas ocurre normalmente a temprana edad esto puede ser de mal pronóstico para el desarrollo de las funciones cognitivas. Parece ser que la larga exposición a la alteración epiléptica y la frecuencia con que se experimenten crisis se relaciona directamente con el nivel de deterioro cognitivo que padecen estos menores. A partir de esto, surge el interés de conocer las manifestaciones epilépticas y sus efectos desde temprana edad, ya que gracias a ello es factible la aplicación de intervenciones precoces para ayudar a mitigar el impacto general que produce esta enfermedad durante la niñez.

Cabe resaltar, que la epilepsia no es solamente una afección neuronal, también se deben considerar sus repercusiones físicas, en la psique, en el comportamiento del individuo, en la familia, y en la sociedad, y también se debe mencionar que representa un problema médico significativo. Cuando hablamos de enfermedad crónica, como es el caso de la epilepsia hay una serie de etapas por las que pasa el paciente en cuestión, así como sus familiares y allegados, en las etapas con vinculaciones sociales de la epilepsia y el paciente epiléptico.

Con respecto, a la etapa del prediagnóstico es un periodo de extrema incertidumbre y durante el cual es de suma importancia que la familia empiece a calcular e identificar los recursos tanto emocionales, médicos, financieros, entre otros. En la etapa de diagnósticos de una enfermedad crónica puede en algunos casos aparecer como un shock dependiendo de la enfermedad. Trae consigo en algunos casos la pérdida de experiencias normales, el desvanecimiento a ciertas esperanzas y la incapacidad de alcanzar metas apropiadas. Entre las dificultades que afrontan el paciente y la familia es el tener que comunicar la noticia al resto de la familia y a los amigos. Aquí ya subyace el tema de la exclusión, incompreensión y estigmatización del enfermo. Es muy importante mencionar que en la etapa de inducción las familias empiezan a “aceptar que son parte del mundo médico”, teniendo en cuenta, que en su proceso pueden estar con frecuencia acompañando a su familiar en una clínica por las crisis epilépticas con frecuencia que presentan sin control y esto puede hacer el proceso más doloroso.

Así mismo, hay que tener en cuenta que la Epilepsia la puede padecer cualquier persona, sin importar la edad del individuo, la raza o el sexo teniendo mayor auge en la edad pediátrica. Es un padecimiento crónico que aumenta, tres veces más el riesgo de muerte en quien lo padece. La epilepsia en el mundo es una enfermedad que debe ser asistida con cuidado y atención, no solo por sus numerosas secuelas al cerebro, también porque repercute en la calidad de vida del paciente, nivel físico, mental, psicológico y emocional.

En este orden de ideas, se puede decir que la epilepsia afrenta a quien la padece, a través de la estigmatización, de dos formas; el estigma percibido, y el promovido. El estigma percibido es la forma en cómo el paciente se ve así mismo, como se siente, y como responde a las diferentes situaciones que se le presenten, es como el paciente piensa acerca de su condición, es su posición más personal e íntima de lo que la epilepsia es para él, su propio concepto. En este sentido, el no ser un ser considerado apto en todas sus condiciones, ser discriminado, mal tratado o estigmatizado, le genera una constante angustia estrés o presión en el momento de involucrarse en las comunidades o sociedades y limita su potencial intelectual, emocional, global. El estigma promovido, produce miedo a exponer su enfermedad a las personas en general, presión que genera la sociedad al sacar conclusiones inapropiadas por estar mal informados, tales como; considerar que es una enfermedad trasmisible, que son incapaces laboralmente, o que no deberían contraer matrimonio, entre otras cosas.

En estudios sobre la Epilepsia ha habido diversos avances, pero en algunos países sobre todo en los subdesarrollados sigue siendo una de las enfermedades con mayor discriminación, su padecimiento no solo repercute en el individuo fisiológicamente al presentarse las convulsiones sino sus efectos sobre la actividad neurológica, también repercute en su psiquis al encontrarse confundido posterior a la convulsión; también en su entorno familiar, social, afectando su calidad de vida, y capacidad como persona para desempeñar un papel en la sociedad y de disfrutar plenamente de ese papel como ciudadano.

Si consideramos como la OMS define el término calidad de vida en relación con la salud, como el completo bienestar físico mental y social, entonces la calidad de vida del epiléptico esta determinantemente condicionada por diversas percepciones erróneas. Considerado todo lo anterior, se hace necesario buscar la forma de concientizar acerca de la enfermedad, incluso cuando se han incrementado las investigaciones en la enfermedad apuntando a grandes transformaciones en la manera de observar, abordar e intervenir el tratamiento de enfermedades neurológicas, que van desde la ayuda psicosocial hasta la aplicación de nueva farmacología, en algunos países del mundo, de Latinoamérica el estigma social y la falta de información sobre la epilepsia sigue siendo un problema para abordar el tema, el componente histórico de que las crisis son originadas por locura, brujería o fuerzas sobrenaturales permanece como fundamento para la estigmatización.

Por lo tanto, se debe fomentar el conocimiento y divulgación de la información relacionada con la epilepsia y su padecimiento, de manera que llegue no solo a la persona afectada, o al familiar del afectado, sino a la comunidad completa, a través de charlas, conversatorios de sensibilización, con el fin de concientizar que es una enfermedad que tiene origen de tipo neurológico pero que con el debido tratamiento no repercute en el funcionamiento cognitivo y social del individuo, si se cumple un buen plan terapéutico tanto en lo farmacológico como lo psicosocial.

En términos generales también se debe recomendar la asistencia a los grupos de apoyo los cuales refuerzan la seguridad, la ayuda familiar y la calidad de vida de estos pacientes. Promocionar organizaciones que se encarguen de mantener el tratamiento de control de las crisis Epilépticas y sumado a esto herramientas de tipo cognitivo conductual que le sirvan al paciente llevar una vida más estable, tranquila sin importar el tipo de epilepsia que presente, sea desde la infancia, adolescencia con causa orgánica, o no, sería una enfermedad menos estigmatizada, y con menos índice de discriminación. Es necesario recalcar que organizaciones de este tipo son necesarias para llevar la información acerca de la enfermedad, a las diversas comunidades explicando el por qué a pesar de ser una enfermedad crónica, la calidad de vida del paciente no necesita verse afectada, y mucho menos repercutir en sus actividades cotidianas o en algún área de su vida en particular, esto si se dieran las herramientas necesarias por medio de especialistas en el área (psicólogos, psiquiatras, grupos de ayuda, terapeutas, entre otros) con el fin de concientizar y poder ayudar al paciente y a su entorno familiar.

Cabe resaltar, que la epilepsia es una condición asociada a importantes consecuencias psicosociales y el factor central es su naturaleza estigmatizante. El estigma en la epilepsia comienza con el origen de su nombre, ya que epilepsia es una palabra de origen griego que significa ser invadido, dominado o poseído. Con eso, podemos tener una explicación mágica y sobrenatural, asociada con la posesión por parte de espíritus divinos o malignos.

En los registros antiguos muestran que el estigma en la epilepsia no es un problema reciente. Ya en la década de 2000 a.C., las piedras babilónicas tenían descripciones de

algunas manifestaciones clínicas que hoy pueden caracterizarse como ataques epilépticos. Desde entonces, existía el prejuicio por ejemplo los esclavos podían ser devueltos y el contrato rescindido si la persona tenía una crisis dentro de un mes de haber sido contratada. Hasta 1970, en algunos países del mundo, como el Reino Unido, las personas con epilepsia tenían prohibido casarse.

Los pacientes diagnosticados con epilepsia, su estigma ha sido considerado uno de los factores más significativos que influyen negativamente su vida diaria de y la de sus familias. En la epilepsia, el estigma afecta a las personas de diferentes formas y puede influir en las relaciones sociales, las oportunidades escolares y laborales y los aspectos emocionales. En que muchas personas no se adaptan a las normas sociales debido a las crisis impredecibles. Por lo tanto, la sociedad muchas veces tiene miedo de lidiar con una persona que sufre un ataque epiléptico por muchos de los cuidados o el tiempo que deben dedicarle en algunas situaciones, sin embargo, no en todos los casos o pacientes les impide tener una vida dentro del parámetro normal, teniendo en cuenta que hay muchos afectados con este diagnóstico en el que mantienen los eventos regulados o no los presentan mientras tomen su tratamiento farmacológico.

La epilepsia tiene muchas facetas que difieren de una persona a otra y, en la mayoría de los casos, terminan comprometiendo la calidad de vida de los pacientes con epilepsia y sus familias. En el pasado, los profesionales de la salud no se preocupaban por aspectos de la calidad de vida de sus pacientes, sino por sus síntomas. Con los años y la evolución del conocimiento médico y social, se empezó a considerar el impacto de la enfermedad en todos los aspectos de la vida del paciente, es decir, la calidad de vida pasó a ser uno de los factores influidos por la enfermedad con el fin de llegar a una definición más satisfactoria de la calidad de vida.

Teniendo en cuenta, que la salud no es sólo la ausencia de enfermedad, sino, el completo bienestar físico, mental y social. En Neurología, se observa que el paciente con epilepsia puede sufrir crisis epilépticas de uno o de varios tipos que requieren un diagnóstico adecuado. El control de crisis hace necesario el uso de fármacos antiepilépticos de acuerdo con el tipo de crisis y a la tolerancia del paciente. Esto implica una inversión económica de parte del paciente y su familia, la que a veces puede ser de mayor o menor cuantía, dependiendo del fármaco que se use. A pesar de ello, se pueden presentar crisis epilépticas que alteran la actividad familiar, laboral y social del paciente.

El tratar de mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia, debe involucrar todos estos aspectos, es decir lograr ausencia de crisis epilépticas y un bienestar físico, pero también, hacer que mentalmente se sienta bien con él mismo y en el ambiente que lo rodea. Para hacer realidad estos postulados de buena salud en un paciente portador de algún síndrome epiléptico, se requiere atacar la problemática de la condición, tanto en el aspecto diagnóstico, clínico, farmacológico, ambiental y psicológico; ya que este tipo de paciente además de tener el problema físico, tiene situaciones ambientales que lo afectan en forma

negativa, pero también, puede tener cambios intrínsecos por las descargas cerebrales, que alteran su personalidad y requieren de una atención especial para mejorar su calidad de vida.

En cuanto al consumo de fármacos antiepilépticos en países desarrollados es de 80% y sólo un 20% en países en desarrollo, sin embargo, la distribución de pacientes portadores de epilepsia es al inverso (20% en países desarrollados). Esto indica que existe una brecha entre los países desarrollados y los países en desarrollo, con relación al control farmacológico de la epilepsia. En los países en desarrollo, un alto porcentaje de los pacientes no tiene ningún tratamiento antiepiléptico. Las encuestas de calidad de vida o la búsqueda del funcionamiento psicosocial de estos enfermos se repiten diariamente. Los resultados son muy parecidos y muestran como la calidad de vida o los trastornos psicosociales mejoran en el paciente en función al control de la epilepsia, mientras mayor control de las crisis mejor calidad de vida. (Organización Panamericana de la Salud, 2008)

Por otra parte, la calidad de vida de los pacientes con epilepsia en los países en desarrollo, con relación a la disponibilidad de medicamentos se ve reducida por muchos factores. Es necesario mejorar los recursos educativos y económicos, para que los gobiernos ofrezcan todos los fármacos antiepilépticos de primera línea en los servicios públicos de salud y los pacientes tengan acceso a ellos. Cabe resaltar, desde el punto de vista práctico, que el conocimiento de todos estos componentes va a permitir el desarrollo de estrategias educativas que contribuyan en el mejoramiento de la calidad de vida del paciente con epilepsia.

En cuanto a la problemática inherente a la calidad de vida de los pacientes con epilepsia sigue siendo de gran actualidad, ya que se implican numerosos aspectos de comorbilidad con la enfermedad, desde problemas de comportamiento hasta síndromes de carácter depresivo, ansiedad, entre otros, en los diferentes grupos de edad, desde la infancia a la edad adulta, y en función de la modalidad terapéutica establecida. La rehabilitación neuropsicológica es muy importante en los pacientes ya que se encuentra enfocada al estilo de vida, a la validez ecológica, a las necesidades individuales y capacidades actuales del niño que requiera el tratamiento.

El programa de rehabilitación neuropsicológica puede ampliarse, involucrando a la familia, para que sigan el tratamiento en casa, y no solo en el consultorio o en el centro sanitario donde se haya contactado con el especialista.

Es por esta razón que, dentro del área de neuropsicología, la epilepsia es un tema de suma importancia de acuerdo con el abordaje de las características de la enfermedad como las variables a nivel cognitivo, aprendizaje, conductual, memoria, atención, psicosocial y deterioros motores. En las que tiene como finalidad ayudar por medio de una valoración orientada a detectar los problemas neuropsicológicos más frecuentes y, por otro lado, a disponer de una evaluación que permita identificar la relación entre lo conductual, y el tratamiento de la epilepsia. Permitiendo ayudar en la detección de trastornos neurológicos o psiquiátricos comórbidos.

En la actualidad aún existe estigmatización social frente a la epilepsia en conocimiento y aceptación social en el que se ha observado actitudes de exclusión y discriminación que generan acciones negativas por familiares, compañeros, como también por las distintas opiniones de personas cercanas. Por ello, puede producirle frustración, melancolía, inseguridad. En el que es fundamental el apoyo familiar. Cabe señalar que, existen múltiples manifestaciones que pueden originar en el niño un mal estado emocional y motivacional en estrecha relación con el rendimiento de importantes funciones neuropsicológicas.

Por lo tanto, resulta de vital importancia que juntamente con el tratamiento de la epilepsia infantil, se refuerce la red de apoyo familiar, el autocontrol y la calidad de vida del niño. Es por ello por lo que me resulta muy interesante desde mi profesión como psicóloga esta temática, ya que me gustaría fomentar psicoeducación en cuanto a la enfermedad de epilepsia el cual espero que sea de gran utilidad para otros interesados, generando a su vez una disminución en la estigmatización social y cultural. Teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad muy compleja que requiere de un minucioso diagnóstico diferencial, el cual abarca una serie de condiciones clínicas caracterizadas por una alteración transitoria de la conciencia o el comportamiento.

Por otro lado, es de gran importancia conocer cómo se clasifica la epilepsia dado que reconocer el tipo de afección facilita la evaluación de las crisis que presenta un individuo, y así mismo, esto ayuda a identificar el tipo de crisis, las causas, el pronóstico y la identificación de comorbilidades como trastornos de aprendizaje, de sueño, depresión y otros trastornos psiquiátricos. Adicionalmente, conocer el tipo de epilepsia que padece una persona permite definir el mejor enfoque terapéutico, siendo de gran beneficio en los síndromes o etiologías específicos.

Teniendo en cuenta, que la mayoría de las enfermedades crónicas, incluida la epilepsia, tienen un impacto importante en la vida cotidiana de las personas con esta condición porque impone ciertos procedimientos de rutina, como tomar medicamentos a diario o renunciar y restringir determinadas actividades. Es más probable que esto cause una enfermedad mental y se requiere un tratamiento adicional de la enfermedad subyacente. En muchos casos, los padres causarán una mayor preocupación, lo que llevará a una protección excesiva de los padres y sus familias. Sin embargo, esto se puede mitigar controlando ciertos aspectos que pueden reducir el impacto negativo en la calidad de vida de estos pacientes, así como aquellos aspectos que involucran estigma social.

Como ya fue mencionado, el estigma social y la discriminación son elementos importantes y muy frecuentes en esta población, incluso convirtiéndose en un desafío mucho mayor que las mismas crisis epilépticas. Sin embargo, existe una brecha significativa en el conocimiento respecto a esto a nivel global, y el impacto de la enfermedad en el comportamiento de pacientes en cualquier rango de edad. El estigma social puede dañar todas las etapas y ámbitos de la vida de estas personas, como los niños que no pueden ir a la escuela y los

adultos que tienen dificultades para encontrar y mantener un empleo. En este caso, se debe tener en cuenta que, el paciente puede ser más propenso a la depresión, y al mismo tiempo enfrentar prejuicios en el proceso de buscar el tratamiento adecuado para todos los síntomas, reduciendo así la posibilidad de obtener tratamiento, un seguro médico.

Durante muchos años, las personas han creído y difundido la opinión de que los pacientes diagnosticados con epilepsia son agresivos durante o después de la convulsión, su actitud violenta ha estado fuera de control y se los identifica como individuos con temperamento agresivo. Sin embargo, en la vida real esta situación es muy extraña y rara vez causa daño, lamentablemente cuando esto sucede, debido a la incapacidad de controlar los propios movimientos, este tipo de lesión se producirá sin la intención del paciente con epilepsia ya que lo logra controlar sus movimientos. A pesar de esto, y las campañas para disminuir la discriminación y el estigma social al cual se ven enfrentados estos pacientes, no se han realizado estudios que permitan llegar a una medición más clara acerca de las actitudes estigmatizantes de la comunidad hacia los individuos con epilepsia.

Por otra parte, es muy importante mencionar que los pacientes con epilepsia tienen mayor frecuencia efectos secundarios sobre el sistema nervioso, como también en el lenguaje, desarrollo psicomotor, en los procesos cognitivos y los cambios en la vida del niño. Sin embargo, aún no se ha podido determinar por qué se dan estas comorbilidades conductuales en algunos pacientes pediátricos y en otros no, razón que puede generar bastante angustia e incertidumbre en los padres y desconcierto en el personal de salud que les brinda atención por lo que muchos de estos pacientes pueden estar mal diagnosticados, lo cual conlleva a que se generen tratamientos insuficientes e ineficaces.

En muchos casos, la epilepsia afecta la vida del paciente en su entorno familiar y social, porque esta es una enfermedad estigmatizante que puede marcar el sufrimiento y puede llegar a hacer que las personas no tengan una vida normal debido a la discriminación o las crisis epilépticas que puedan sufrir durante el día. Con frecuencia estos pacientes padecen ansiedad, depresión y miedo provocados por la ignorancia y errores relacionados con la epilepsia. Debido a la aparición de los trastornos y enfermedades del desarrollo neurológico en los niños, es importante determinar si existe una prevalencia de comorbilidades conductuales de manera oportuna y realizar el tratamiento correspondiente de acuerdo con el desempeño de los niños.

En este orden de ideas, a pesar de identificar que existen herramientas para evaluar los niños con este diagnóstico, existe muy poca literatura sobre comorbilidades conductuales en lo que se considera un flagelo ya que es un tema muy importante para la población en la que se debería trabajar más a nivel investigativo y así fomentar una evaluación temprana que permita identificar la relación entre lo conductual, y el tratamiento de la epilepsia, asimismo

brindar ayuda al personal médico, psicólogos y familiares para que estén más capacitados ante las condiciones conductuales que presenten los pacientes.

Conclusiones

Para concluir, los principios para un buen manejo en los pacientes con epilepsia deben orientarse al control de las crisis, promoviendo un estado de bienestar, en el que se pueda realizar una rehabilitación social, integrando equipos multidisciplinarios y brindado un tratamiento farmacológico adecuado para cada caso y el acompañamiento de la organización con los colaboradores y su familia, a través de los diferentes programas que se ejecutan desde Bienestar Laboral tales como programas de Compensación y Beneficios y el Plan de Capacitación, entre ellos tener en cuenta la flexibilidad horaria, apoyo psicológico y capacitaciones sobre como sobrellevar la enfermedad de la mejor forma en todos los contextos en general. Todo esto conducirá a mejorar la calidad de vida entre el niño con epilepsia y su familia.

La epilepsia, de por sí, tiene un impacto considerable en el estado de salud de los individuos y está relacionada con dificultades físicas y psicosociales como ya se ha mencionado anteriormente, las restricciones del estilo de vida de la persona, el efecto secundario de los medicamentos antiepilépticos e incluso la sensación de estigmatización que en muchas ocasiones la tiene el propio paciente.

De la misma forma, es de gran relevancia evaluar la calidad de vida de los niños con epilepsia, ya que se encuentran en un período de aprendizaje, durante el cual se generan habilidades cognitivas y sociales. Adicionalmente, es de suma importancia la comprensión de la familia, cuidadores del paciente y la organización del colaborador, ya que fomenta el aprendizaje y la aceptación de las patologías, y al mismo tiempo mejora las habilidades de manejo de crisis, coordinando y adaptando los intereses y posibilidades de los pacientes y a nivel laboral el colaborador va sentirse satisfecho por el acompañamiento y apoyo que le brinda la compañía.

Referencias Bibliográficas

- Aaberg, K. M., Bakken, I. J., Lossius, M. I., Søråas, C. L., Håberg, S. E., Stoltenberg, C., ... Chin, R. (2016). Comorbidity and childhood epilepsy: a nationwide registry study. *Pediatrics*, 138(3), e20160921. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0921>
- Artigas, J. (1999). Manifestaciones psicológicas de la epilepsia en la infancia. *Revista de Neurología*, 28(2), 135-141.
- Aparicio, J. C. R., Rivera, J. C. Q., Rodríguez, E. R., & Martínez, E. C. (2008). Comorbilidad psiquiátrica en niños con epilepsia. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 9(6), 471-474. Disponible en <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=44390>
- Ablon, J. (2002). La naturaleza del estigma y las condiciones médicas. *Epilepsia y comportamiento*, 3 (6), 2-9.
- Barragán-Pérez, E., Durón, R. M., Kanner, A., Guerreiro, M. M., Porras, E., Benavente, H. R., ... & Ramos, J. (2010). Comorbilidad trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) y epilepsia. *Revista Médica de Honduras*, 78(2), 83-90.
- Beghi, E (2020). The epidemiology of epilepsy. *Neuroepidemiology*, 54(2): 185–191. DOI: 10.1159/000503831
- Berg, AT, Altalib, HH y Devinsky, O. (2017). Comorbilidades psiquiátricas y conductuales en la epilepsia: una reevaluación crítica. *Epilepsia*, 58 (7), 1123-1130. <https://doi.org/10.1111/epi.13766>
- Cerro, s., Jung, M., Lynch, G. (1992) Las benzodiazepinas bloquean la potenciación a largo plazo en cortes de hipocampo y corteza piriforme. *Neurociencia* 49: 1- 6
- Castaño-Castrillón, J. J., Campos-Quimbayo, Y. A., Duque-Jiménez, C. A., Grisales-Aristizábal, E., Mera-Romo, T. M., Rodríguez-Alzate, G. A., & Villegas-Arenas, O. A. (2016). Caracterización de la población con epilepsia atendida en un hospital infantil en Manizales 2013-2014. *CES Medicina*, 30(2), 139-147.

- Castelló, J. C., & Campos-Soler, S. (2004). Neuropsicología y epilepsia. *Revista de Neurología*, 39(2), 166.
- Campos-Castelló, J., & Campos-Soler, S. (2004). Neuropsicología y epilepsia. *Rev Neurol*, 39(2), 166-177.
- Carolina, P. J., & William, B. B. (2013). Neuropsicología en epilepsia. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(6), 987-994.
- Clarke, D. F., Roberts, W., Daraksan, M., Dupuis, A., McCabe, J., Wood, H., ... & Weiss, S. K. (2005). The prevalence of autistic spectrum disorder in children surveyed in a tertiary care epilepsy clinic. *Epilepsia*, 46(12), 1970-1977. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2005.00343.x>
- Cortesi, F., Giannotti, F., & Ottaviano, S. (1999). Sleep problems and daytime behavior in childhood idiopathic epilepsy. *Epilepsia*, 40(11), 1557-1565. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1999.tb02040.x>
- Cowan, L. (2002). The epidemiology of the epilepsies in children. *MRDD Research Reviews*, 8, 171-181.
- Nickels, KC, Zaccariello, MJ, Hamiwka, LD y Wirrell, EC (2016). Comorbilidades cognitivas y del neurodesarrollo en la epilepsia pediátrica. *Reseñas de la naturaleza. Neurología*, 12 (8), 465-476. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2016.98>
- Velez, A., & Eslava-Cobos, J. (2006). Epilepsy in Colombia: epidemiologic profile and classification of epileptic seizures and syndromes. *Epilepsia*, 47(1), 193-201.
- Orozco-Hernández, J. P., Quintero-Moreno, J. F., Marín-Medina, D. S., Castaño-Montoya, J. P., Hernández-Coral, P., Pineda, M., ... & Lizcano, A. (2019). Perfil clínico y sociodemográfico de la epilepsia en adultos de un centro de referencia de Colombia. *Neurología*, 34(7), 437-444.
- Dharmadhikari A., & Sinha, V. (2017). Psychiatric comorbidity in children with epilepsy: a cross-sectional 5 years rural prevalence study. *Journal of Neuroscience in Rural Practice*, 8(2), 179-184. DOI: 10.4103/jnrp.jnrp_487_16.
- Devilat, M., & Gómez, V. (2010). Tratamiento en 60 niños con Epilepsia Resistente. *Revista Chilena de Epilepsia Año*, 10(2), 5-13. Disponible en: <https://bit.ly/3jk0Ox5>
- De Felipe-Oroquieta, J. (2002). Aspectos psicológicos en la epilepsia. *Revista de neurología*, 34(9), 856-860. Disponible en http://www.epilepsiaecuador.org/campusabbot/modulos/documentos/modulo10_LLECTUR A_1.pdf

Danielsson, J., & Petermann, F. (2009). Cognitive deficits in children with benign rolandic epilepsy of childhood or rolandic discharges: a study of children between 4 and 7 years of age with and without seizures compared with healthy controls. *Epilepsy & Behavior*, 16(4), 646-651.

Fernández-Pinto, I., Santamaría, P., Sánchez-Sánchez, F., Carrasco, M. A. y del Barrio, V. (2015). SENA. *Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes. Manual de aplicación, corrección e interpretación*. Madrid: TEA Ediciones.

Fabelo Roche, J. R., Rojas Sánchez, G. A., & Iglesias Moré, S. (2015). Guías de buenas prácticas para la atención psicológica y social al paciente con epilepsia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 41(2), 357-368.

Fabelo, J. R. (2010). Psicología y epileptología. *La Habana: Editorial Ciencias Médicas*, 24-26.

Figuerola, A. S., & Campell, Ó. (2004). Aspectos psicosociales de la epilepsia. *Archivos de Neurociencias*, 9(3), 135-142.

Fisher, R., van Emde Boas, B., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), 470-472. DOI: 10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x

Fisher, R., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross JH, ... Wiebe, S. (2014). A practical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475-482. DOI: 10.1111/epi.12550

Garnica, D. R. (2017). *Perfil neuropsicológico de niños con epilepsias focales idiopáticas y sintomáticas de la Liga Central Contra la Epilepsia, Sede Bogotá 2016*. (Tesis de Maestría). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

Galanopoulou, AS. (2008) Efectos disociados específicos de género de las convulsiones recurrentes en la señalización de GABA en las neuronas piramidales CA1: función de los receptores GABA (A). *J Neurosci* 28: 1557-1,567.

Jeldres, E., Devilat, M., Peralta, S., & Gómez, V. (2010). Comorbilidad en niños con epilepsia. *Revista Chilena de epilepsia*, 10(2), 19-28. Disponible en http://revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista_20102/a10_2_to_comorbilidadninos.pdf

Jacoby, A. (2002). Estigma, epilepsia y calidad de vida. *Epilepsia y comportamiento*, 3 (6), 10-20.