

Perfil psicosocial de una muestra de pacientes epilépticos de Puerto Rico

*María Abreu Reino,
María T. Margarida Juliá, Zaida R. Berríos
Centro Caribeño de Estudios Postgraduados*

Resumen

Este estudio fue realizado con el propósito de evaluar las dificultades psicosociales en un grupo de adultos con epilepsia, utilizando la versión al español del Inventario Psicosocial Washington de Ataques Epilépticos. La muestra estuvo compuesta por 49 sujetos, entre las edades de 18 a 30 años, seleccionados por disponibilidad. Los resultados reflejaron trastornos de relevancia en diversas áreas en el ajuste psicosocial de los participantes. Los resultados sugieren fuertemente la necesidad de establecer programas terapéuticos y de rehabilitación diseñados para esta población.

La investigación sobre epilepsia ha tendido a enfatizar los aspectos neurobiológicos de la condición. Sin embargo, recientemente se han comenzado a desarrollar investigaciones cuyos resultados indican que los desórdenes epilépticos usualmente están asociados a una variedad de dificultades psicológicas, sociales y cognoscitivas (Dodrill, Breyer, Diamond, Dabinsky y Geary, 1984; Thompson y Oxley, 1988). Aunque no se ha establecido cuántas de estas dificultades se deben a las manifestaciones fisiológicas de la condición y cuánto es el resultado de respuestas sociales, no existe duda de que un gran número de personas con epilepsia presentan dificultades sociales y psicológicas (Dodrill, Batzel, Queisser y Temkin, 1980)

En un intento por evaluar las dificultades psicosociales de los pacientes con epilepsia, Dodrill et al. (1980) han identificado siete áreas clínicas relacionadas con las mismas que son las siguientes: trasfondo familiar, adaptación emocional, adaptación interpersonal, adaptación vocacional, situación económica, adaptación a los ataques y medicamentos y cuidado médico.

Es importante evaluar el trasfondo familiar para determinar los problemas en el desarrollo que hayan contribuido a las dificultades, al igual que conocer los patrones de relaciones familiares que ocurren como resultado de tener un miembro en la familia con epilepsia.

Al revisar la literatura encontramos que los padres tienden a sobreproteger al miembro con epilepsia, limitar sus actividades, fomentar la pasividad y bajar sus expectativas con respecto a sus habilidades para funcionar adecuadamente (Goldin, Penry, Margolin y Foster, 1971; Maj, Veschio, Tata y Guizzaro, 1987). Sin embargo, la sobreprotección ha sido considerada como más dañina que el daño físico que pueda ocasionar la poca protección (Scrambler y Hopkins, 1987). El mantener el secreto es otra forma en que la familia responde. Por lo tanto, la persona con epilepsia aprende a no hablar de su condición, lo que dificulta su ajuste emocional, escolar y vocacional. Estas respuestas inapropiadas por parte de las familias se han asociado con falta de información correcta sobre la epilepsia.

En relación a la adaptación emocional, en términos generales, existe consenso en cuanto a que la persona con epilepsia tiene gran tendencia a desarrollar algún tipo de psicopatología y pobre ajuste emocional (Dodrill y Batzel, 1986; Britten, 1984). Algunos estudios han señalado la relación entre el tipo de epilepsia y el tipo de sintomatología asociada, pero esta asociación no es universalmente apoyada. Varios desórdenes y rasgos de personalidad han sido asociados con la epilepsia, como la variabilidad, impredecibilidad, dependencia, falta de estabilidad, respuestas abruptas, impulsividad y otras (Reitan y Wolfson, 1974). Se argumenta que ese patrón de personalidad puede ser el resultado de tensiones y presiones psicológicas, restricciones en el estilo de vida, ambiente familiar adverso y no como resultado directo de los ataques (Levin et al., 1988).

Las personas con epilepsia tienen más dificultades en situaciones sociales que personas sin epilepsia (Collings, 1990). El aislamiento social y el retraimiento, al igual que el miedo a sufrir un ataque y a ser estigmatizados, interfieren con la adaptación interpersonal del individuo, ya que limita el desarrollo de destrezas sociales. Se ha encontrado además, que el índice de matrimonio entre las personas con epilepsia es más bajo que entre la población general, en especial cuando la condición tiene su inicio antes de los 20 años de edad (Dansky et al., 1980).

También se ha reportado un alto índice de desempleo y

empleos poco remunerados entre la población epiléptica (Fraser et al., 1983). El nivel de desempleo en esta población ha sido asociado con conductas discriminatorias por parte de los patronos, aunque se ha observado una tendencia hacia un cambio positivo (Hicks y Hicks, 1991). La situación de empleo ha sido asociada con el bienestar general de la persona con epilepsia (Collings, 1990), mientras que largos periodos de tiempo sin estar trabajando, tiene un efecto negativo en el curso de la enfermedad. La situación económica está estrechamente relacionada con la situación de empleo. Debido al alto grado de desempleo encontrado en esta población, con frecuencia dependen de otros para su seguridad financiera (Dodrill, Batzel et al., 1980).

En la literatura se señala que la rehabilitación vocacional de la persona con epilepsia está determinada no solo por condiciones médicas, sino por la autoimagen y el sistema de apoyo de la comunidad (Kallanranta, 1983). Las personas con epilepsia tienden a percibirse como menos maduros, menos confiables, menos exitosos, menos ajustados, menos felices y más incapacitados (Collings, 1990) lo cual tiene un impacto negativo en el ajuste a la condición.

En resumen, factores como la personalidad y nivel de ajuste previo, así como influencias ambientales tales como las relaciones familiares, condiciones de trabajo, posibilidades educativas, actitudes y prejuicios sociales, son factores que afectan el ajuste del individuo con epilepsia.

La severidad y la complejidad de los problemas señalados han llevado a algunos investigadores a desarrollar un instrumento diseñado para la evaluación psicosocial de adultos con epilepsia. El Inventario Psicosocial Washington de Ataques Epilépticos (WPSI) fue diseñado por Dodrill, Batzel et al. (1980) con ese propósito y ha sido utilizado para evaluar poblaciones epilépticas de diferentes países. Al utilizar este instrumento en poblaciones epilépticas en Canadá, Finlandia, República Democrática Alemana y Estados Unidos, se encontraron numerosas semejanzas en las dificultades psicosociales reportadas. Las principales fueron los problemas emocionales, seguidos de las preocupaciones relacionadas con la adaptación a los ataques y dificultades financieras.

En un estudio realizado en Chile (Alvarado et al., 1992) utilizando la versión al español del WPSI encontramos que la población epiléptica evaluada presentó problemas definidos en

el ajuste emocional e interpersonal, en el funcionamiento psicosocial general, así como en su situación económica. Estos hallazgos son similares a los reportados en administraciones previas del instrumento en otros países.

La versión en español del WPSI fue realizada por Tiberia y Froman en el 1986. El instrumento fue traducido al español y revisado por un panel de jueces representando subculturas hispanas como la cubana, la puertorriqueña, la mexicana y la guatemalteca. Luego fue estandarizada en 107 sujetos hispanoparlantes y 45 sujetos bilingües de la ciudad de Miami, Florida. Se encontró que las escalas psicosociales eran internamente consistentes y mostraban estabilidad a través de las distintas administraciones, con una marcada similitud entre la versión en español y la versión en inglés. La validez concurrente de las escalas en español fue establecida a un nivel de significación de 0.01 o mejor. Los autores concluyeron que el WPSI en español es comparable a la versión original en inglés, estableciéndose así una base para su uso confiable en la evaluación psicológica de los epilépticos de habla hispana a través del mundo.

Existen algunos estudios realizados en Puerto Rico relacionados con el tema de la epilepsia y los aspectos psicosociales de la población epiléptica. Moylan (1956) realizó un estudio para determinar qué dificultades ambientales, sociales y emocionales presentaban veteranos de la Segunda Guerra Mundial que sufrían de epilepsia. Cerra (1976) estudió un grupo de pacientes del Programa de Rehabilitación Vocacional con el propósito de conocer factores médicos, sociales y vocacionales de estos pacientes. Campis (1980) revisó los procesos de prestación de servicios al paciente epiléptico en regiones de salud de Arecibo, Caguas y Ponce. Alicea Torres (1982) estudió las implicaciones de la epilepsia en el desempeño de roles sociales. Sin embargo, hasta el presente no se ha realizado ningún estudio en que se haya identificado y medido de una manera objetiva y sistemática, los problemas psicosociales de esta población. Por lo tanto, el objetivo de esta investigación fue identificar las dificultades psicosociales entre un grupo de adultos epilépticos en Puerto Rico y obtener un perfil de esta muestra.

La revisión de la literatura efectuada nos llevó a establecer las siguientes hipótesis:

- H1- Se espera que las puntuaciones en las escalas de adaptación emocional, adaptación interpersonal y situación económica del WPSI, sean más elevadas que las puntuaciones en el resto de las escalas.
- H2- Se espera que existan diferencias significativas en las puntuaciones de las escalas del WPSI en función del género, al comparar este grupo de pacientes epilépticos consigo mismo.
- H3- Se espera que existan diferencias significativas en las puntuaciones de las escalas del WPSI en función del nivel de escolaridad, al comparar este grupo de pacientes epilépticos consigo mismo.
- H4- Se espera que existan diferencias significativas en las puntuaciones de las escalas del WPSI en función de la edad de comienzo de la epilepsia, al comparar este grupo de pacientes epilépticos consigo mismo.
- H5- Se espera que existan diferencias significativas en las puntuaciones de las escalas del WPSI en función de la etiología de la epilepsia, al comparar este grupo de pacientes epilépticos consigo mismo.

Metodología

El presente estudio representa un análisis de unos datos que forman parte de un estudio matriz realizado por el Departamento de Neurología del Hospital Universitario, Recinto de Ciencias Médicas de Puerto Rico.

Participantes

Participaron un total de 49 sujetos, 24 hombres y 25 mujeres entre las edades de 18 a 30 años, con diagnóstico de epilepsia. La muestra fue seleccionada por disponibilidad entre los pacientes referidos por la Clínica de Epilepsia del Hospital Universitario y la Sociedad Puertorriqueña de Ayuda al Paciente con Epilepsia. Los participantes cumplieron con los siguientes requisitos: tener diagnóstico de epilepsia, estar dentro del rango de edad establecido (18 a 30 años), no presentar evidencia de retardo mental y no presentar evidencia ni diagnóstico de alguna otra condición neurológica. En su mayoría, este grupo de epilépticos presentaban un cuadro de pobre control de las crisis epilépticas, a pesar del tratamiento médico.

Instrumento

El instrumento utilizado fue la versión al español del Inventario Psicosocial Washington de Ataques Epilépticos desarrollado por Tiberia y Froman (1986). Este contiene 132 reactivos escritos en forma de preguntas cerradas que auscultan las siguientes áreas: Historial familiar, adaptación emocional, interpersonal, vocacional, situación económica, adaptación a los ataques, medicamentos y cuidado médico y funcionamiento psicosocial general. Tiene además, tres escalas de validez: la escala de falsedades, la escala de respuestas dejadas en blanco y la escala de respuestas poco frecuentes. Las puntuaciones están divididas en cuatro regiones de acuerdo a la severidad del desorden psicosocial; la primera región señala que no hay indicadores de problemas significativos, la segunda indica la presencia de posibles problemas pero de poca significancia, la tercera indica dificultades significativas en el ajuste y la cuarta indica problemas severos con impacto profundo en el ajuste del individuo.

Procedimiento

El acercamiento inicial con los participantes se realizó a través de carta enviada por la Trabajadora Social del Departamento de Neurología, citando a los pacientes referidos o por contacto directo con los mismos. Los pacientes que acudieron a las citas fueron informados de manera individual sobre el propósito de la investigación, sobre las medidas para mantener la confidencialidad y su derecho de participar voluntariamente y de abandonar la investigación si así lo deseaban. Luego de clarificadas las dudas, los pacientes que aceptaron participar firmaron la hoja de consentimiento que fue preparada para esos propósitos.

Todos los participantes fueron entrevistados siguiendo el formato de una planilla preparada para obtener información neuropsicológica de los mismos. Terminada la entrevista se procedió con la administración del WPSI. Como el instrumento es autoadministrable y no está sujeto a límite de tiempo, cada sujeto lo contestó de forma individual y luego de haber leído y aclarado las instrucciones del mismo.

Resultados

Los datos fueron sometidos a análisis descriptivos e inferenciales. Se realizaron Pruebas *t* de Student para grupos

independientes, para determinar diferencias significativas entre las puntuaciones de las diferentes escalas del WPSI en función de las variables sexo, nivel de escolaridad, edad de comienzo de la epilepsia y etiología.

Tabla 1

Medias, desviaciones típicas y puntuaciones máximas y mínimas de las escalas del WPSI

Escalas	M	DT	P.Max.	P.Mín.
Historial Familiar	3.31	1.87	9	1
Adap. Emocional	14.32	6.56	29	3
Adap. Interpersonal	8.54	4.55	19	2
Adap. Vocacional	6.00	2.49	12	1
Situación Económica	5.15	1.91	7	1
Adap. Ataques	7.56	3.49	-14	1
Medicamento y Tram. Médico	3.10	2.05	10	1
Func. Psicosocial General	20.77	9.84	44	4
Falsedades	3.29	1.58	7	1
Respuestas poco Frecuentes	2.17	.91	4	1

Nota: M = promedio; DT = desviación típica; P. Max. = puntuación máxima y P. Min. = puntuación mínima.

La puntuación más alta corresponde a la escala de Situación Económica, con una media de 5.15 y una desviación típica de 1.91. Le siguen las escala de adaptación emocional, adaptación a los ataques y adaptación interpersonal. Las puntuaciones más bajas corresponden a las escalas de Medicamentos y Tratamiento Médico e Historial Familiar. Las puntuaciones de todas las escalas, exceptuando las últimas dos mencionadas, se encuentran en la tercera zona de elevación lo que es indicativo de problemas significativos en las áreas evaluadas (refiérase a la Tabla 1).

Además, se procedió a analizar el porcentaje de casos en cada zona de elevación para cada una de las escalas del WPSI (refiérase a la Tabla 2). Los porcentos más altos se encuentran principalmente en la tercera zona de elevación correspondientes a las escalas de Adaptación Emocional, Adaptación a los Ataques, Funcionamiento Psicosocial General y Adaptación Vocacional.

Un porcentaje alto de participantes, el 53%, mostró problemas severos en el área de Situación Económica.

Tabla 2

Porcientos de casos en cada zona de elevación para cada escala del WPSI

Escala	Zonas de elevación del perfil			
	1	2	3	4
Historial Familiar	51.9	21.2	25	1.9
Adaptación Emocional	9.6	19.2	61.5	9.6
Adaptación Interpersonal	15.4	30.8	38.5	15.4
Adaptación Vocacional	36.5	15.4	40.4	7.7
Situación Económica	15.4	11.5	19.2	53.8
Adaptación a los Ataques	17.3	15.4	55.8	11.5
Medicamento y Tratamiento Médico	34.6	46.2	13.5	5.8
Func. Psicosocial General	21.2	32.7	42.3	3.8

Nota: Zona 1 = problemas no significativos; zona 2 = posibilidad de problemas con poca significancia; zona 3 = problemas significativos y zona 4 = problemas severos con fuerte impacto en el ajuste.

Se realizaron análisis inferenciales utilizando la Prueba *t* de Student para grupos independientes en todas las escalas del WPSI, con el propósito de establecer si habían diferencias significativas en función del género (refiérase a la Tabla 3). Los resultados reflejaron que existen diferencias significativas en función del género en la escala de Historial Familiar a un nivel de $p < .001$ y en la escala de Situación Económica a un nivel de $p < .01$. Estos hallazgos señalan que el grupo compuesto por los hombres reportaron dificultades significativas en áreas relacionadas con el trasfondo familiar y la situación familiar al ser comparado con el grupo compuesto por las mujeres.

Tabla 3

Resultados de las Pruebas *t* de Student para grupos independientes de las escalas del WPSI utilizando como criterio la variable género

Escalas	Grupo 1 M(DT)	Grupo 2 M(DT)	<i>t</i>
Hist. Familiar	4.35(1.73)	2.26(1.41)	4.15***
Adap. Emocional	14.43(6.59)	14.09(6.96)	.16
Adap. Interpersonal	9.33(4.66)	7.65(4.44)	1.22
Adap. Vocacional	6.55(2.46)	5.28(2.63)	1.54
Sit. Económica	5.81(1.33)	4.32(2.15)	2.75**
Adapt. Ataques	7.72(3.33)	7.00(3.78)	.64
Medicamento y Trat. Médico	3.53(2.46)	2.72(1.60)	1.18
Func. Psicosoc. General	23.62(9.67)	18.26(10.30)	1.78
Falsedades	2.94(1.30)	3.42(1.61)	.99
Respuestas poco Frecuentes	2.32(.88)	2.00(.88)	1.10

Nota: Grupo 1 = grupo de hombres; grupo 2 = grupo de mujeres; M = media; DT = desviación típica; *t* = valor de *t*

** $p < .01$ y *** $p < .001$.

En relación con la variable nivel de escolaridad los resultados de las Pruebas *t* reflejaron diferencias significativas en las escalas de Funcionamiento Psicosocial General a un nivel de probabilidad de .05. Igualmente, se encontraron diferencias significativas a un nivel de $p < .001$ en las escalas de Adaptación Vocacional y Situación Económica. El grupo formado por los participantes con un nivel de escolaridad menor a octavo grado mostraron dificultades significativamente mayores en su ajuste psicosocial, adaptación vocacional y situación económica que el grupo con un nivel de escolaridad igual o mayor a noveno grado (Véase Tabla 4).

Los resultados de la Prueba *t* utilizando como criterio la variable edad de comienzo de la epilepsia, arrojó diferencias significativas en la escala de Adaptación Emocional a un nivel de significancia de .05. Los participantes cuya condición comenzó después de los 18 años de edad, presentaron dificultades significativas en su ajuste emocional al compararse con aquellos cuya condición comenzó a temprana edad (Véase Tabla 5).

Tabla 4

Resultados de las Pruebas *t* de Student para grupos independientes de las escalas del WPSI utilizando como criterio la variable nivel de escolaridad

Escalas	Grupo 1 M(DT)	Grupo 2 M(DT)	<i>t</i>
Híst. Familiar	3.72(1.60)	2.62(2.21)	1.57
Adap. Emocional	15.43(2.94)	12.85(8.04)	1.52
Adap. Interpersonal	10.14(3.93)	7.64(4.99)	1.48
Adap. Vocacional	7.86(1.35)	4.31(3.31)	4.83***
Sit. Económica	6.14(.69)	4.44(2.38)	3.69***
Adap. Ataques	8.14(2.97)	6.26(4.23)	1.44
Medicamento y Tratm. Médico	4.14(2.80)	2.08(1.99)	1.87
Func. Psicococ. General	26.29(5.91)	18.56(11.51)	2.67*
Falsedades	3.29(1.11)	2.31(1.91)	1.88
Respuestas poco Frecuentes	2.71(.95)	1.59(1.14)	2.79*

Nota: Grupo 1 = hasta octavo grado; grupo 2 = de noveno grado en adelante; M = Media; DT = Desviación típica; *t* = valor de *t*; **p* < .05 y ****p* < .001

Tabla 5

Resultados de las Pruebas *t* de Student para grupos independientes de las escalas del WPSI utilizando como criterio la variable edad de comienzo de la epilepsia.

Escalas	Grupo 1 M(DT)	Grupo 2 M(DT)	<i>t</i>
Híst. Familiar	2.68(2.13)	3.00(2.20)	.46
Adap. Emocional	11.88(7.78)	16.62(5.58)	2.32*
Adap. Interpersonal	7.50(5.30)	9.38(3.36)	1.45
Adap. Vocacional	4.74(3.50)	5.62(2.57)	.94
Sit. Económica	4.59(2.38)	5.08(2.22)	.66
Adap. Ataques	6.59(4.16)	5.92(4.15)	.49
Medicamento y Trat. Médico	2.47(1.93)	2.62(2.99)	.16
Func. Psicococ. General	18.97(11.73)	22.00(9.19)	.93
Falsedades	2.47(1.71)	3.00(2.20)	.78
Respuestas poco Frecuentes	1.65(1.13)	1.92(1.32)	.67

Nota: Grupo 1 = comienzo temprano; grupo 2 = comienzo tardío; M = Media; DT = desviación típica; *t* = valor de *t*; **p* < .05

Los resultados de las Pruebas *t* realizadas tomando como criterio la variable etiología no reflejaron diferencias significativas entre los grupos (Véase Tabla 6).

Tabla 6

Resultados de las Pruebas *t* de Student para grupos independientes de las escalas del WPSI utilizando como criterio la variable etiología

Escalas	Grupo 1 M(DT)	Grupo 2 M(DT)	<i>t</i>
Hist. Familiar	2.19(1.97)	3.13(2.23)	1.40
Adap. Emocional	12.63(6.15)	13.71(8.07)	.48
Adap. Interpersonal	7.81(4.48)	8.42(4.97)	.40
Adap. Vocacional	4.19(3.51)	5.67(3.23)	1.35
Sít. Económica	4.44(2.22)	5.25(2.11)	1.16
Adap. Ataques	5.13(4.54)	7.67(3.45)	1.90
Medicamento y Trat. Médico	2.63(2.78)	2.08(1.69)	.70
Func. Psicosocial General	18.31(10.51)	21.46(11.36)	.90
Falsedades	2.69(2.12)	2.46(1.59)	.37
Respuestas poco Frecuentes	2.19(1.22)	1.54(1.02)	1.75

Nota: Grupo 1 = epilepsia idiopática; grupo 2 = epilepsia secundaria; M = media; DT = desviación típica y *t* = puntuación de *t*.

De la información obtenida sobre características familiares de los participantes, se presentan los siguientes hallazgos: el 60% de la muestra reportó problemas de alcoholismo en la familia, el 43.6% reportó problemas de adicción a drogas, el 5.3% problemas de pobreza extrema, el 35.9% abuso físico y/o negligencia, el 15.4% violencia conyugal, el 20.5% promiscuidad sexual y el 26.2% reportó tener historial de abuso sexual.

Discusión de los resultados

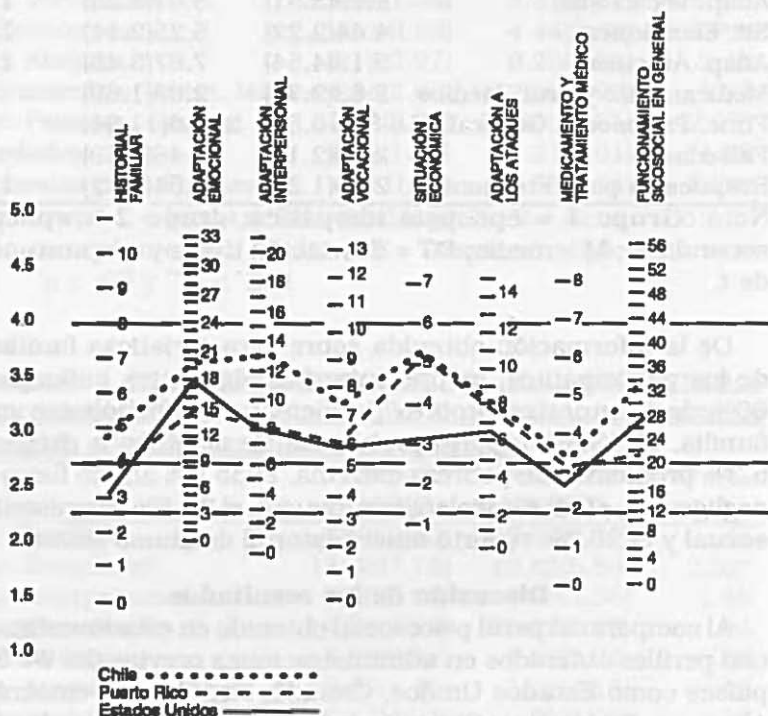
Al comparar el perfil psicosocial obtenido en esta investigación con perfiles obtenidos en administraciones previas del WPSI en países como Estados Unidos, Canadá, República Democrática Alemana, Finlandia y Chile (Dodrill et al., 1984; Alvarado et al., 1992) se encontraron similitudes en la configuración de los perfiles (Gráfica 1). Se observó además, que las diferencias encontradas se dan en términos del grado de severidad de los desórdenes psicosociales, siendo la muestra de Chile la que presentó mayores elevaciones, seguida por la muestra de Puerto Rico. Esta distribución relativamente homogénea, sugiere que los adultos con epilepsia presentan problemas psicosociales comunes a pesar de las diferencias en las características y el método de selección de la muestra, las diferencias geográficas y culturales.

Gráfica 1

Fecha _____ No. _____ Nombre _____

INVENTARIO SICOSOCIAL WASHINGTON DE ATAQUES EPILÉPTICOS

Perfil Individual



Puntaje _____

Escala de Validez

A No en Blanco _____ B Falsedades _____ C Asuntos Poco Frecuentes _____

Como se anticipó, se encontraron dificultades marcadas en el área de adaptación emocional y situación económica. Las áreas de relaciones interpersonales y adaptación a los ataques también reflejaron dificultades significativas. Estos resultados concuerdan con lo encontrado por Dodrill, Beier et al. (1984) en estudios realizados en E.U. y Europa.

Las dificultades financieras fueron las más reportadas en el grupo de Puerto Rico, lo cual es consistente con los hallazgos del estudio en Chile (Alvarado y col., 1992). Los autores sugieren que estos hallazgos parecen reflejar las características de la muestra, como lo son un nivel socioeconómico bajo y un alto índice de desempleo. Esas mismas características la presentaron los sujetos de este estudio. El 65% de la muestra estaba desempleada al momento de realizarse esta investigación.

En la literatura se establece que el desempleo es el mayor problema con que se enfrenta el adulto con epilepsia. El alto porcentaje de sujetos desempleados en la muestra, contrasta con el alto nivel de escolaridad de los mismos. Se encontró que más del 50% alcanzó un nivel de escolaridad igual o mayor a cuarto año de escuela superior, de los cuales el 29.8% reportó haber realizado estudios más avanzados. Un factor que pudiera explicar estos hallazgos es el nivel de desempleo existente en la población general en Puerto Rico, que es de 17%. Por consiguiente, el alto índice de desempleo reportado por los participantes pudiera estar reflejando el nivel de desempleo actual del país. Otro factor determinante es la falta de programas públicos de ayuda y consejería vocacional que presten servicios a la población de epilépticos, facilitándole su integración al mundo laboral. Los resultados de estudios en otros países han revelado que los problemas financieros y vocacionales son reportados en aquellos países donde no se provee el apoyo necesario a través de programas del gobierno (Dodrill, Beier et al., 1984). Por otra parte, la alta incidencia de dificultades emocionales que se encontró en esta muestra pudiera estar interfiriendo con la capacidad laboral de los sujetos. Se ha encontrado que existe una relación entre la situación de empleo y el bienestar general del individuo. El tener un trabajo a tiempo completo, seguro y que le permita utilizar las habilidades que posee el individuo, parece ser una fuente de bienestar (Collings, 1990). Si tomamos en consideración estos hallazgos, se puede inferir que el grupo de Puerto Rico carece de ese bienestar general, dado el alto nivel de desempleo encontrado entre ellos.

La literatura indica que las dificultades emocionales encontradas en personas con epilepsia parecen responder a numerosos factores entre los que se señalan las tensiones y presiones psicológicas, restricciones en el estilo de vida y ambiente familiar adverso (Levin et al., 1988). La muestra del presente estudio presentó una alta incidencia de problemas sociales y familiares, como son problemas de alcoholismo, drogadicción, abuso físico, violencia conyugal y abuso sexual, entre otros. Todos estos problemas pueden tener efectos adversos en el individuo y presentar manifestaciones en la adultez, precipitando el desarrollo de psicopatología.

Por otra parte, la investigadora considera que ciertos valores culturales de las poblaciones hispanas como la nuestra, podrían estar afectando adversamente el ajuste emocional de los participantes. La actitud conformista que señala Marín y VanOss (1991), lleva a la pasividad y resignación ante situaciones y eventos adversos como lo sería el padecimiento de alguna condición como la epilepsia. Igualmente, el valor a la perfección y a la competencia, hacen que el individuo se sienta en desventaja ante los demás. El miedo a ser estigmatizado es otro elemento importante en el ajuste y lleva al individuo al aislamiento social, lo que obstaculiza su integración a la sociedad.

Se ha reportado que el índice de matrimonio entre las personas con epilepsia es menor que entre la población general y es más evidente en hombres cuando la epilepsia aparece en la primera década de vida, no así si el inicio es después de los 20 años de edad (Dansky, 1980). Estos hallazgos fueron consistentes con nuestros hallazgos. Sin embargo, estos resultados pudieran estar reflejando características de esta muestra, la cual está compuesta por sujetos con una edad promedio de 24.27 años, más jóvenes que los sujetos en los estudios citados.

La puntuación obtenida en la escala de Historial Familiar sitúa a la muestra en la segunda zona de elevación, lo que representa posibles dificultades, pero de baja significancia. Tomando en consideración las características particulares de la muestra, este hallazgo no era esperado, ya que en la población estudiada se encontró una gran incidencia de problemas sociales y familiares. Esto puede responder a la tendencia de parte del grupo de presentarse de una forma más favorable en sus contestaciones. En 18 de los 49 protocolos se obtuvieron puntuaciones mayor de 3 en la escala de falsedades, lo que representa la tendencia señalada.

De los hallazgos también se desprende que los hombres presentaron dificultades significativas en torno a sus relaciones familiares y situación económica, en comparación al grupo de las mujeres en este estudio. Este fenómeno pudiera estar relacionado con aspectos culturales. En términos generales, la tendencia observada es que se espera que el hombre se independice económicamente y sea el jefe de familia, mientras que no se espera lo mismo de la mujer, por lo tanto el hombre puede percibir que tiene mayores problemas en esas áreas.

Se ha señalado cómo la presencia de la epilepsia a temprana edad puede afectar adversamente el desarrollo social y emocional del individuo, limitando su capacidad de adaptación. En nuestra muestra, en el 74% de los casos la epilepsia tuvo un comienzo temprano, lo que pudo haber limitado las habilidades de estos sujetos para vivir una vida independiente y productiva.

Los resultados también revelan que el grupo con menor escolaridad presentó dificultades significativas al compararse al grupo de mayor escolaridad en áreas relacionadas con el funcionamiento psicosocial general, adaptación vocacional y situación económica. Estos hallazgos son consistentes con lo reportado en la literatura. Bajos niveles de ingreso y educación fueron asociados con mayor percepción de dificultades y mayor efecto de los ataques (Trostle, 1987).

Por otro lado, los sujetos que desarrollaron la epilepsia después de los 18 años de edad (el 74% de la muestra) mostraron mayores dificultades en su ajuste emocional que aquellos cuyo comienzo fue antes de esa edad. Este hallazgo no parece ser consistente con lo reportado en la literatura, donde se enfatiza los serios disturbios que puede ocasionar el desarrollo de la epilepsia a temprana edad. Una posible hipótesis sobre como explicar este hallazgo, envuelve el considerar la interrupción que sufre la persona en su curso de vida cuando aparece la condición tardíamente. La persona con epilepsia se enfrenta a una condición que es impredecible y que puede alterar todo su estilo de vida. Se puede entonces inferir que el ajuste a la nueva situación va a depender de la estabilidad emocional del sujeto antes de la aparición de la condición, al igual que al tipo y severidad de los ataques y el apoyo familiar y social con que cuente.

Otro factor a considerarse es el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la epilepsia. El individuo pasa por un periodo de ajuste luego de diagnosticada la condición, durante el cual puede

tener diferentes manifestaciones clínicas y emocionales, como depresión, ansiedad y otras. Como esta muestra está compuesta por sujetos jóvenes, aquellos cuyo comienzo de la epilepsia fue tardío, pudieran estar manifestando dificultades emocionales propias del periodo de ajuste.

Por último, no se encontraron diferencias significativas en las puntuaciones de las escalas del WPSI en función de la etiología de la epilepsia. Beran y Flanagan (1987) en su estudio comparando sujetos con epilepsia idiopática y sujetos con epilepsia posttraumática, encontraron que la patología cerebral asociada era el factor más relevante en la producción de alteraciones psicosociales en sujetos con epilepsia. Estos hallazgos sugieren que la patología cerebral puede ser causa de las variaciones en comparaciones previas. En el presente estudio no se controló esa variable, ya que dentro de la clasificación de epilepsia secundaria se incluyeron todos los casos de etiología conocida, no solamente los de epilepsia posttraumática. Por lo tanto, con la información que tenemos no podemos realizar comparaciones. Sería recomendable replicar el estudio controlando ese factor para minimizar en lo posible las variaciones en comparaciones psicosociales previas.

Limitaciones y recomendaciones

Los autores del presente estudio están conscientes que la muestra utilizada en el mismo no es representativa del universo de la población epiléptica. Más bien recoge un grupo relativamente joven de adultos epilépticos, quienes en su mayoría no han obtenido un control adecuado de sus crisis mediante el uso de medicamentos. Además, la muestra estuvo compuesta por participantes médico-indigentes, de un nivel socioeconómico bajo, por lo que estos resultados sólo aplicarían a poblaciones con esas mismas características. Por lo tanto, es recomendable que se realicen investigaciones futuras donde se utilice una muestra mayor en tamaño y representativa de diferentes niveles socioeconómicos y geográficos de Puerto Rico.

Otra limitación del estudio la presenta el instrumento en sí. Los límites de las escalas de validez y las normas utilizadas fueron desarrolladas en los Estados Unidos. Es por esta razón que el instrumento debe ser validado con población puertorriqueña para obtener normas propias de la población que se desea estudiar.

Para propósito de este estudio se analizó la totalidad de los protocolos, incluyendo aquellos con elevaciones en la Escala de Falsedades. Sin embargo, sería recomendable analizar los protocolos de forma independiente, ya que permitiría hacer una comparación entre ambos grupos con el propósito de conocer si existen diferencias significativas en los resultados.

Se espera que los hallazgos de este estudio sean una contribución para estimular el desarrollo de programas preventivos y/o tratamientos dirigidos a la población estudiada. En particular, los hallazgos sugieren fuertemente la necesidad de la participación del psicólogo como parte del equipo multidisciplinario que preste servicios a esta población.

REFERENCIAS

- Alicea, D. (1982). Implicaciones de la epilepsia en el desempeño de roles. Tesis de Maestría no publicada, Universidad de Puerto Rico, Río Piedras.
- Alvarado, L. Ivanovic-Zuvic, Candia, X., Méndez, M., Ibarra, X. y Alarcón, J. (1992). Psychosocial Evaluation of Adults with epilepsy in Chile. Epilepsia, 33(4), 651-656.
- Barnes, J.L. (1972). Actitud de patrones de establecimiento privados hacia el empleo del epiléptico. Tesis de Maestría no publicada, Universidad de Puerto Rico, Río Piedras.
- Batzel, L. y Dodrill, C. (1984). Neuropsychological and Emotional correlates of marital status and ability to live independently with epilepsy. Epilepsia, 25(5), 594-598.
- Bear, D., Levin, K., Blumer, D., Cheatham, D. y Ryder, J. (1982). Interictal behavior in hospitalized temporal lobe patients: Relationship to ideopathic psychiatry syndrome. Journal of Neurosurgery Psychiatry, 45, 481-488.
- Benicio, G. (1972). A study on epilepsy and public opinion: Results of an inquiry undertaken in Recife. Neurobiología, 35(4), 381-390.
- Beran, R. y Flanagan, P.J. (1987). Psychosocial sequelae of epilepsy: The role of associated cerebral pathology. Epilepsia, 28(2), 107-110.
- Beran, R. y Read, T. (1983). Patient perspective of epilepsy. Clinical Neurology, 17, 59-69.

- Berg, J., Gordon, C.A., Hermann y B. Whitman, S., (1982). Do people with epilepsy have "more" psychological problems? National Spokeman, Epilepsy Foundation of America, 15(1), 1-10.
- Bjorholt, P., Nakken, K. y Hausen, H. (1990). Leisure time habits and physical fitness in adults with epilepsy. Epilepsia, 31(1), 83-87.
- Boldyrev, A. (1983). Social adaptation of epileptic patients. Zhurnal-Neuropatologii-i-Psikhiatrii, 83(6), 863-869.
- Britten, N., Morgan, K., Fenwick, P. y Britten, H. (1986). Epilepsy and handicap from birth to age 36. Developmental Medicine and Children Neurology, 28(6), 719-728.
- Britten, N., Wadsworth, M. y Fenwick, P. (1984). Stigma in patients with early epilepsy: A national longitudinal study. Journal of Epidemiology and Community Health, 38(4), 291-295.
- Campis, M. (1980). Factores médicos en Puerto Rico. Tesis de Maestría no publicada, Universidad de Puerto Rico, Río Piedras.
- Caveness W., Merritt, H. y Gallup (1974). A survey of public attitudes toward epilepsy in 1974 with an indication of trends over the past twenty five years. Epilepsia, 15, 523-536.
- Caveness, W. y Gallup, G. (1980). A survey of public attitudes toward epilepsy in 1979 with an indication of trends over the past thirty years. Epilepsia, 21, 509-518.
- Cerra, M. (1976). Factores médicos-sociales vocacionales en un grupo de clientes con epilepsia del Programa de Rehabilitación Vocacional. Tesis de Maestría no publicada, Universidad de Puerto Rico, Río Piedras.
- Collings, J. (1990). Psychosocial well-being and Epilepsy: An empirical study. Epilepsia, 31(4), 418-426.
- Commission for the Control of Epilepsy and its Consequences. Plan for Nationwide action on Epilepsy (Vol. 1). Washington, D.C.: U.S. Department of Health, Education and Welfare, NIH, DHEW Publication No. 78-276.
- Dansky, L., Anderman, E. y Anderman, F. (1980). Marriage and fertility in epileptic patients. Epilepsia, 21, 261-271.

- Davis, D., Scrambler, G. (1988). Attitudes towards epilepsy. International Journal of Social Psychiatry, 34(1), 5-12.
- De Boer, H. (1987, September). Epilepsy and Employment. En de Boer, H. y Oxley, J. (Eds.). Proceedings of the Employment Seminar held during the 17th International Epilepsy Congress, Jerusalem, Israel.
- de los Santos, A. (1982). Apuntes sobre aspectos psicológicos de la epilepsia: mito y realidad. Sociedad de Ayuda al Paciente con Epilepsia, San Juan, Puerto Rico.
- Diehl, L., Hauck, G. (1975). Attitude change toward epilepsy in the population of Germany since 1967. Nervenarzt, 44(3), 519-524.
- Dodrill, C. (1983). Development of intelligence and neuropsychological impairment scales for the Washington Psychosocial Seizure Inventory. Epilepsia, 24, 1-10.
- Dodrill, C., Batzel, L., Queisser, H. y Temkin, N. (1980). An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. Epilepsia, 21, 123-135.
- Dodrill, C., Beier, R., Kasparich, M., Tacke, I., Tacke, U. y Tan, S-Y. (1984). Psychosocial problems in adults with epilepsy. Comparison of findings from four countries. Epilepsia, 25, 176-183.
- Dodrill, C., Breyer, D., Diamond, M., Dubinsky B. y Geary, B. (1984). Psychosocial problems among adults with epilepsy. Epilepsia, 25, 168-175.
- Dreifuss, F. (1990). The epilepsies: Clinical Implications of the International Classification. Epilepsia, 31 (Supl. 3), 53-510.
- Fejerman, N. y Medina, C. (1979). Convulsiones en la infancia. Madrid: Editorial Fundamentos.
- Figuroa, R. (1984). La epilepsia: Análisis socioepidemiológico del Municipio de Caguas. Tesis de Maestría no publicada, Universidad de Puerto Rico, Río Piedras.
- Floyd, M., Chaplin, H., Espir, M. y Kurtz, Z. (1988). The management of epilepsy at work. International Journal of Rehabilitation Research, 11(1), 3-10.
- Fraser, R. (1981). Epilepsy. Annual Review of Rehabilitation, 2, 147-172.

- Fundación de Epilepsia Americana (1975). Ed. Basic Status on the Epilepsies. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Gade, E. y Toutges, G. (1983). Employers attitudes toward hiring epileptics: Implications for job placement. Rehabilitation Counseling Bulletin, 26(5), 353-356.
- Garcías-Mas, A., Rossinol, F. y Tsackos, A. (1989). Actitudes frente a la epilepsia en Mallorca. Archivos de Neurobiología, 52(4), 178-182.
- George, V. (1981). Adjustment of epileptic as compared to non-epileptic controls. Indian Journal of Clinical Psychology, 8(2), 119-123
- Goldin, G. y Margolin, R. (1975). The psychological aspects of epilepsy. En Wright, G. (Ed.). Epilepsy Rehabilitation. Boston: Little, Brown and Company.
- Goldin, G., Perry, S., Margolin, R., Stotsky, B. y Foster, J. (1971). The rehabilitation of the young epileptic. Lexington, MA: Heath.
- Harding, G., Betts, T. y Darby, P. (1989). Epilepsy in tertiary education. Symposium: Epilepsy learning and behavior. Educational and Child Psychology, 6(2), 37-43.
- Hicks, R. y Hicks, M. (1991). Attitudes of major employers toward the employment of people with epilepsy: A 30 year study. Epilepsia, 32(1), 86-88.
- Kallanranta, T. (1983). Rehabilitation of epileptic patients. Acta Neurológica Scandinavica, 67 (Suppl. 93), 67-70.
- Kocijan, D., Kovacic, M. y Remeta, D. (1978). Influence of teachers attitude on psychics reactions to epileptic pupils. Socijalna-Psijatrij, 6 (4), 323-327.
- Laaksonen, R. (1983). The patient with recently diagnosed epilepsy: Psychological and sociological aspects. Acta Neurológica Scandinavica, 67 (Suppl.93), 52-59.
- Lehtovaara, R. (1983). The stimation of working capacity in epileptic patients. Acta Neurológica Scandinavica, 67 (Suppl.93), 60-66.
- Levin, R., Banks, S. y Berg, B. (1988). Psychosocial dimensions of epilepsy: A review of the literature. Epilepsia, 29, 805-816.

- Livingston, S. (1981). Psychosocial aspects of epilepsy. En British Epilepsy Association (Ed.). Perspective on Epilepsy. Berkshire: British Epilepsy Association, 17-27.
- Llenin, M. (1989). Correlation between suicidal ideations and self-esteem in an anglo-american and cuban-american population. Unpublished doctoral dissertation, Caribbean Center for Advanced Studies, Miami.
- Long, A., Scrimshaw, S. y Hurtado, E. (1988). Comprehensive aspects of epilepsy. Rapid Assessment Procedures for the evaluation of epilepsy specifics, beliefs, attitudes and behaviors. Epilepsy Foundation of America.
- Maj, M., Veschio, M., Tata, M. y Guizzaro, A. (1987). Perceived parental rearing behavior and psychopathology in epileptic patients. Psychopathology, 20 (3-4), 196-202.
- Marín, G. y VanOss, B. (1991). Research with hispanic populations. California: Sage Publications.
- Marques, J., Navas, M. y Urrutia, E. (1979). Estudio epidemiológico de la epilepsia en Aibonito. No publicado.
- Martin, J. (1974). Attitudes toward epileptic students in a city high school system. Journal of School Health, 44(3) 144-146.
- Mazurowa, M. (1980). Post-traumatic epilepsy in children in the light of psychological studies. Psychiatria-Polska, 14(3) 253-257.
- Morales, L.L. (1992). Perfil de niñas adolescentes institucionalizadas en un hogar escuela. Tesis Doctoral no publicada. Centro Caribeño de Estudios Postgraduados, San Juan, Puerto Rico.
- Myakotnykh, V. (1983). Social and occupational adaptation of patients with focal epilepsy. Zhurnal-Neuropatologii i Psikiatrii, 836, 850-855.
- Myakotnykh, V. (1985). The social and work adaptation of patients with focal epilepsy. Soviet Neurology and Psychiatry, 18(2), 47-56.
- Naitove, C. (1983). Where ignorance prevails: An arts therapists approach to the epilepsies. Arts in Psychotherapy, 10(3), 141-149.

- Nelderman, E. (1974). Compendium of the epilepsies. Illinois: Charles C. Thomas.
- Ososkie, J. (1984). Epilepsy: Implications for rehabilitation. Journal of Applied Rehabilitation Counseling, 15(2), 12-15.
- Otnow, D., Pincus, J., Shanok, S. y Glaser, G. (1982). Psychomotor epilepsy and violence in a group of incarcerated adolescent boys. American Journal of Psychiatry, 139(7), 882-887.
- Ozer, I. (1991). Images of epilepsy in literature. Epilepsia, 36(6), 798-809.
- Ozuna, J. (1979). Psychosocial aspects of Epilepsy. Journal of Neurosurgery Nursing, 11, 242-246.
- Pedley, T. y Hauser, W. (1988). Classification and differential diagnosis of seizures and of epilepsy. En Hauser, W.(Ed.). Current trends in epilepsy: A self study course for physicians. Epilepsy Foundation of America.
- Penfield, W. y Jasper, H. (1954). Epilepsy and the functional anatomy of the human brain. Boston: Little Brown and Company.
- Penry, J.(Ed.). (1986). Epilepsy: Diagnosis, management quality of life. New York: Raven Press.
- Peper, C. (1988, September). Improving conditions for the employment of people with epilepsy. En de Boer, H. y Oxley, J. (Eds.). Epilepsy and Employment. Proceedings of the Employment Seminar held during the 17th International Epilepsy Congress, Jerusalem, Israel.
- Porter, R. (1983). Efficacy of antiepileptic drugs. En Ward, A.A., Penry, J. y Purpura, D. (Eds.). Epilepsy. New York: Raven Press.
- Pryse-Phillips, W. y Murray, T. (1986). Essential neurology. New York: Medical Examination Publishing.
- Rader, K., Ritter, G. y Schwibbe, M. (1996). Epilepsy and prejudice. The dimensionality of stereotypes toward epileptics. International Journal of Rehabilitation Research, 9(4), 325-334.
- Rangaswami, K. (1983). Educational difficulties and adjustment problems of epileptic adolescents. Child Psychiatry Quarterly, 16(1), 19-25.

- Reitan, R.M. y Wolfson, D. (1985). The Halstead-Reitan neuropsychological test battery. Tucson, Arizona: Neuropsychology Press.
- Rodin, E., Shapiro, H. y Lennox, K. (1977). Epilepsy and life performance. Rehabilitation Literature, 38(2), 34-39.
- Ryan, R., Kempner, K. y Emlen, A. (1980). The stigma of epilepsy as a self-concept. Epilepsia, 21, 433-444.
- Sarason, I. (1975). Psicología anormal. México: Editorial Trillas.
- Sillampa, M. (1983). Social functioning and seizure status of young adults with onset of epilepsy in childhood. Acta Neurológica Scandinavica, 68(Suppl. 96), 81.
- Scrambler, G. y Hopkins, A. (1987). Social class, epileptic activity and disadvantage at work. Journal of Epidemiology in Community Health, 34, 129-133.
- Tan, S-Y. (1986). Psychosocial functioning of adult epileptic and MS patients and adult normal controls on the WPSI. Journal of Clinical Psychology, 42(3), 528-534.
- Thomas, L. y Thomas, E. (1985). The effects of handicap, sex and competence on expected performance, hiring and salary recommendations. Journal of Applied Rehabilitation Counseling, 16(1), 19-23.
- Thompson P. y Oxley, J. (1988). Socioeconomic accompaniments of severe epilepsy. Epilepsia, 29 (Suppl. 1), 59-518.
- Thorbecke, R. (1987). Improving conditions for the employment of people with epilepsy. En de Boer, H. y Oxley, J. (Eds.). Epilepsy and Employment. Proceedings of the Employment Seminar held during 17th International Epilepsy Congress, Jerusalem, Israel.
- Tiberia, V.A. y Froman, T. (1986). The Development and Standardization of a Spanish Version of the Washington Psychosocial Seizure Inventory. Epilepsia, 27(1), 51-54.
- Treiman, D. (1985, December). Epilepsy and violence. Epilepsy and behavior. Fifth Annual MerrittPutnam Symposium.
- Trostle, J. (1988). Social aspects of epilepsy. En Hauser, W. (Ed.). Current trends in epilepsy: A self-study course for physicians. Epilepsy Foundation of America.

- Whitman, S., Hermann, B. y Gordon, A. (1980). Psychopathology in epilepsy: How great is the risk? Paper presented at the American Epilepsy Society Meeting, San Diego, California.
- Woodward, E. (1982). The total patient: Implications for nursing care of epileptic. Journal of Neurosurgery Nursery, 14, 166-169.
- Zielinski, J. (1974). Epileptics not in treatment. Epilepsia, 15, 203-211.