

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

INFORME DE INVESTIGACIÓN



**EL ROL PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL Y
LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS
CON EPILEPSIA, DE CONSULTA EXTERNA EN LA
UNIDAD DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIENCIAS DEL
HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS**

Presentado por:

LESVIA MARÍA DEL SOL LETONA BARILLAS

Guatemala, septiembre 2011.

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

INFORME DE INVESTIGACIÓN

EL ROL PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL Y LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS CON EPILEPSIA, DE CONSULTA EXTERNA EN LA UNIDAD DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIENCIAS DEL HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS

Presentado por:

LESVIA MARÍA DEL SOL LETONA BARILLAS

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL

ASESORA
LICDA. MARISA ALVARADO ESPAÑA DE TÓRTOLA

Guatemala, septiembre 2011

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

AUTORIDADES UNIVERSITARIAS

Rector: Lic. Carlos Estuardo Gálvez Barrios
Secretario: Dr. Carlos Alvarado Cerezo

AUTORIDADES DE LA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Directora Mtra. Mirna Aracely Bojórquez de Grajeda
Secretaria: Licda. Carolina de la Rosa de Martínez

CONSEJO DIRECTIVO

REPRESENTANTES DOCENTES

Licenciada Mtra. Ada Priscila Del Cid
Licenciado Lic. Cuautemoc Barreno

REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES

Maestra María Eloísa Escobar Sandoval

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Estudiante Jaqueline Arlett Estrada Reyes
Estudiante Lenin Federico Paniagua González

TRIBUNAL EXAMINADOR

Directora: Mtra. Mirna Aracely Bojórquez de Grajeda
Secretaria Administrativa: Licda. Carolina de la Rosa de Martínez
Coordinadora del Area
de Trabajo Social: Mtra. Carmen Mejía Giordano
Coordinación del
Ejercicio Profesional Supervisado MSc. Mercedes Victoria Magaña Castro
Asesor/a Especifico/a del Depto. de
Ejercicio Profesional Supervisado: Licda. Marisa Alvarado de Tórtola

ARTÍCULO 11

Del Reglamento del Consejo Editorial de la
Universidad de san Carlos de Guatemala

“Los autores serán responsables de las
opiniones y criterios expresados en sus
obras”



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Edificio S-1 – Segundo Nivel Ciudad Universitaria Zona 12, Guatemala Centroamérica
PBX (502) 24439500 – (502) 24188000 Extensiones 1441- 1454 -1458 - 1459
Teléfono (502) 24188850
<http://www.trabajosocial.usac.edu.gt>



EPS/111-2011
Guatemala, 02 de agosto de 2011

MSc. Mercedes Victoria Magaña Castro
Coordinadora Departamento de E.P.S.
Escuela de Trabajo Social
Presente

MSc. Magaña:

Atentamente me dirijo a usted para informarle que se ha concluido el proceso de asesoría de la estudiante **LESVIA MARÍA DEL SOL LETONA BARILLAS** con número de carné **199913128** quien elaboró su Trabajo de Investigación sobre: **“EL ROL PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL Y LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS CON EPILEPSIA, DE CONSULTA EXTERNA EN LA UNIDAD DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIENCIAS DEL HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS”**

Así mismo le informo que el trabajo reúne los requerimientos técnicos y académicos establecidos en el Normativo del Ejercicio Profesional Supervisado, por lo que se emite **DICTAMEN FAVORABLE** para que sea sometida al examen de graduación, adjuntando el informe para los trámites subsiguientes.

Sin otro particular, suscribo cordialmente

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licda. Marisa Alvarado de Tortola
ASESORA DEL PROCESO
DE INVESTIGACIÓN



MAdeT/ceci
c.c. Archivo
Estudiante



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Edificio S-1 – Segundo Nivel Ciudad Universitaria Zona 12, Guatemala Centroamérica
PBX (502) 24439500 – (502) 24188000 Extensiones 1441- 1454 -1458 - 1459
Teléfono (502) 24188850
<http://www.trabajosocial.usac.edu.gt>



EPS-190/2011
Guatemala 23 de septiembre de 2011

Mtra.
Mirna Bojórquez de Grajeda
DIRECTORA
Escuela de Trabajo Social
Presente

Mtra. Bojórquez:

Atentamente, hago de su conocimiento que de acuerdo a las observaciones hechas en el examen técnico de la Defensa del Trabajo de Investigación titulado: **“EL ROL PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL Y LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS CON EPILEPSIA, DE CONSULTA EXTERNA EN LA UNIDAD DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIENCIAS DEL HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS”**, elaborado por la estudiante LESVIA MARÍA DEL SOL LETONA BARILLAS con número de carné: 199913128 el cual reúne las calidades requeridas, por lo que se emite Dictamen Favorable, a fin de que pueda continuar con los trámites correspondientes previo a la publicación final.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

MSc. Mercedes Victoria Magaña Castro
COORDINADORA
Departamento del Ejercicio Profesional Supervisado



MVMC/ceci
c.c. Archivo
c.c. Estudiante



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Edificio S-1, Segundo Nivel, Ciudad Universitaria, Zona 12, Guatemala, Centroamérica.
PBX. 4439500 Extensiones: 1454 - 1456 - 1457 - 1459
Tels. Directos: 4769590 - 4769602 - 4762063 - 4762065 - 4767612 - 4767629

ACUERDO DE DIRECCIÓN No. 156/2011

La Dirección de la Escuela de Trabajo Social, en base a los Dictámenes EPS/111-2011 de fecha 2 de agosto de 2011, emitido por Licenciada Marisa Alvarado de Tórtola, Asesora del Proceso de Investigación; y EPS-190/2011 del 23 de septiembre de 2011, emitido por MSc. Mercedes Victoria Magaña Castro, Coordinadora del Departamento de Ejercicio Profesional Supervisado, respectivamente.

ACUERDA:

1º. **AUTORIZAR** la impresión del Trabajo de Sistematización titulado: "EL ROL PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL Y LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS CON EPILEPSIA, DE CONSULTA EXTERNA EN LA UNIDAD DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIENCIAS DEL HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS", elaborado y presentado por **LESVIA MARIA DEL SOL LETONA BARILLAS**, quien previo a conferírsele el título de Trabajadora Social en el Grado Académico de Licenciada, realizó la defensa del trabajo citado. 2º. **NOMBRAR** al Tribunal que tendrá a su cargo el Acto Protocolario de Graduación, integrado por: a) M.A. Mirna Bojórquez de Grajeda, Directora, b) Licda. Carolina de la Rosa de Martínez, Secretaria Administrativa, c) Mtra. Carmen Mejía Giordano, Coordinadora del Área de Trabajo Social, d) MSc. Mercedes Victoria Magaña Castro, Coordinadora del Ejercicio Profesional Supervisado; y, e) Licda. Marisa Alvarado de Tórtola, Asesora del Proceso de Investigación.

Guatemala, 23 de septiembre 2011

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


M.A. Mirna Bojórquez de Grajeda
DIRECTORA



ACTO QUE DEDICO A

A DIOS

Por brindarme sabiduría, armonía, paz y por ser el guía de mí camino, mi sendero y mi destino.

A MI MADRE

Griselda Estela Barillas Monterroso, por su amor y todo el apoyo incondicional que me ha brindado, especialmente en los momentos que más los he necesitado.

A MI HERMANAS

Ana Patricia y María del Rosario Letona Barillas, por su apoyo total y constante.

A MI ABUELO (+)

Eliseo Barillas López, por su cariño, comprensión, confianza y apoyo.

A MIS PADRINOS

Licda. Jannet Cabrera de Castellán, Licda. Marisa Alvarado de Tórtola, Dr. Henry Stokes Brown y Licda. Albertina de Jesús Dávila; gracias por ser ejemplo de educación, sabiduría, principios morales y triunfo hacia mi persona, por apoyarme y comprenderme.

A MIS AMIGAS

Úrsula Patricia Zapeta Zepeda y Gloria Argentina Ramírez, gracias por apoyarme, por ser solidarias conmigo y brindarme su valiosa y sincera amistad.

AGRADECIMIENTO

- A:** Universidad de San Carlos de Guatemala, por ser ente de educación y por la formación académica que me ha brindado.
- A :** Escuela de Trabajo Social, por brindarme la formación profesional, que me inducirán al camino del éxito profesional.
- A:** Mi asesora de investigación Licda. Marisa Alvarado España de Tórtola, por su apoyo y también por el conocimiento y aprendizaje que adquirí de ella.
- A:** El Hospital General San Juan de Dios, por haberme permitido realizar el proceso de mi investigación en dicha institución.
- A:** La Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios.
- A:** El doctor Henry B. Stokes, por permitirme presenciar momentos de su sabiduría y por haberme confirmado de manera positiva el llevar a cabo la Investigación en la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios.
- A:** Los pacientes adultos con epilepsia, por brindarme el apoyo para llevar a cabo la presente investigación.

ÍNDICE

CONTENIDO	PÁGINA
INTRODUCCIÓN	i
CAPÍTULO I	
MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL	
1. ASPECTOS CONCEPTUALES.....	1
1.1 Antecedentes de la Epilepsia.....	1
1.2 Epilepsia.....	2
1.3 Crisis epilépticas o convulsiones.....	3
1.4 Síndrome Epiléptico.....	4
1.5 Auras Epilépticas.....	6
1.6 Etiología de la Epilepsia.....	9
1.7 Calidad de Vida.....	10
1.8 Trabajo Social.....	13
1.9 Trabajo Social Individual y Familiar.....	13
1.10 Rol.....	14
1.11 El Rol del Trabajador Social.....	14
1.12 Neuropsicología.....	15
CAPÍTULO II	
MARCO CONTEXTUAL DEL HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS	
2.1 Historia del Hospital General San Juan de Dios.....	16
2.2 Antecedentes del Departamento de Consulta Externa de Adultos.....	17
2.3 Antecedentes del Departamento de Neurología y Neurociencias.....	19
2.4 Antecedentes de Trabajo Social en el Hospital General San Juan de Dios.....	21
CAPÍTULO III	
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS	25
3.1 Descripción de resultados de la entrevista realizada a la Trabajadora Social del Área de Consulta Externa de Adultos.....	27
3.2 Presentación de resultados de la Investigación de Campo realizada a pacientes adultos con epilepsia	29
3.3 Presentación de resultados del instrumento de evaluación de calidad de vida	38

CAPÍTULO IV

PROPUESTA:

“Integración de un equipo de Trabajadores Sociales y su rol en la atención social, en la calidad de vida de los pacientes adultos con epilepsia, atendidos en la Unidad de Neurología y Neurociencias del Hospital General San Juan de Dios”	56
4.1. Presentación.....	56
4.2. Objetivos.....	58
4.3. Metodología.....	59
4.4. Desarrollo de la Propuesta.....	60
4.4.1. Misión.....	61
4.4.2. Visión.....	61
4.4.3. Principios.....	61
4.5. Funciones de los Trabajadores Sociales de la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos.....	62
4.5.1. Funciones de la Trabajadora Social	62
4.6. Propuesta de ampliación del organigrama interno de la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos.....	65
4.6.1. Organización de la Sección de Trabajo Social para la Clínica de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos.....	67
4.7. Cronograma de actividades.....	69
4.8. Recursos.....	69
4.8.1. Humanos.....	69
4.8.2. Materiales, equipo y mobiliario.....	70
4.8.3. Institucionales.....	70
4.8.4. Financieros.....	70
4.9. Evaluación.....	71
Conclusiones.....	72
Recomendaciones.....	73
Bibliografía.....	75
Anexos.....	78

*Cuando la existencia convulsiona
al ritmo de la desesperanza,
la vida vuela, y en su lugar,
sólo la gran fragilidad gravita....
¡Gracias por brindarme tu apoyo
cuando no puedo valerme solo!
¡Gracias por darme la mano
cuando estoy más indefenso!
¡Gracias por no alejarte
cuando las máscaras se derriten
y aparece, en su lugar, la triste imagen
de la vida implorando ayuda....!*

Anónimo

INTRODUCCIÓN

¿Será la epilepsia una enfermedad infectocontagiosa de la cual se debe huir?

Estudios psicosociales, éticos y culturales han demostrado que una cantidad indefinida de seres humanos dentro de la misma sociedad han “infectado” su alma, emociones y sus sentimientos tan sólo con el simple hecho de discriminar, marginar y no aceptar a las personas con epilepsia que existen dentro de la misma sociedad; así también han “contagiado” su mente y su cerebro de acciones y pensamientos inhumanos, encargándose al mismo tiempo de contagiar a muchos seres humanos (entiéndase sociedad) por medio de reacciones y especulaciones negativas, críticas y rechazo hacia las personas, quienes no tienen la culpa de padecer dicha enfermedad, lo anterior hace afirmar que se practica frecuentemente el síndrome de “*Epilepsia social*”^{*}.

Decir “*epilepsia*” se escucha como una palabra tan simple y sencilla, de la cual, la población a nivel general no tiene conocimiento sobre: la definición, sus características, auras epilépticas, crisis convulsivas, síndromes epilépticos, diferentes tipos de epilepsia y su etiología.

Tanto la familia como la sociedad en general, son las principales fuentes sociales que deben brindar apoyo emocional, físico, salud, material, laboral, comprensión, ayuda incondicional, definitiva e ilimitada a las personas con epilepsia para ayudarlas a mejorar su calidad de vida desde cualquier aspecto.

En vista de lo anterior, la sustentante dio inicio a la investigación de campo para la atención médica, psicológica y social de los pacientes con epilepsia; observando que dicha atención desde el momento de la investigación de la situación integral de cada paciente quedaba inconclusa e indefinida, ya que para el efecto utilizan

^{*} Expresión generada por la sustentante.

instrumentos muy generales, por lo que por iniciativa propia, se profundiza en la investigación de otras formas más completas de evaluaciones, llegando a encontrar el Instrumento de Evaluación de Calidad de Vida, propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el que después de haber sido analizado y estudiado la información social que se puede obtener, fue propuesto al Jefe General del Departamento de Neurología y Neurociencias, del Hospital General San Juan de Dios. La aplicación de dicho instrumento para la obtención de datos más profundos sobre el problema actual que presenta el paciente, el cual fue aprobado con agrado y con esperanzas de obtener mayor e importante información.

Fue así como en la investigación de campo se utilizó como base, tanto el instrumento de evaluación de calidad de vida y también la encuesta estructurada y elaborada por la sustentante. En ambas, los pacientes participantes respondieron amplia y confiablemente, lo que permitió la recopilación y análisis de información y detalles y así poder establecer la propuesta que se presenta al final del presente trabajo. También se realizó una entrevista estructurada a la Trabajadora Social de la Unidad de Trabajo Social de Consulta Externa de Adultos del hospital.

Los objetivos propuestos para la presente investigación son los siguientes:

❖ **GENERAL:**

- Fomentar el campo profesional del Trabajador Social y sus funciones en el ámbito de la salud para mejorar la calidad de vida de los pacientes adultos con epilepsia que asisten a consulta externa de adultos del Hospital General San Juan de Dios.

❖ **ESPECÍFICOS:**

- Establecer la importancia de la atención social hacia los pacientes con epilepsia para el mejoramiento de su calidad de vida.

- Identificar los factores que determinan la calidad de vida integral de los pacientes adultos con epilepsia.
- Elaborar una propuesta de intervención profesional de Trabajo Social que coadyuve a brindar atención y control de calidad de vida en los pacientes con epilepsia de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios.

Para la realización del trabajo de campo, se contó con la participación de los pacientes con epilepsia que asisten a la clínica de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios, en donde el 100% de la población con la cual se trabajó, está representada por 50 pacientes, de quienes se obtuvieron resultados y porcentajes del instrumento de calidad de vida de la OMS, que respondieron. Así también se realizó la encuesta social, elaborada por la sustentante, para la cual se tomó una muestra de 20 pacientes, es decir, del 40% de la población atendida. De igual manera se describe el resultado de la entrevista realizada a la Trabajadora Social de la Consulta Externa de Adultos, quien atiende ligeramente a los pacientes con epilepsia, que asisten a la clínica 35 de Neurología y Neurociencias del hospital ya mencionado.

El contenido teórico y contextual ha sido estudiado a través de investigación bibliográfica (libros, revistas, etc.), como consultas electrónicas (internet).

En la presente Investigación de Campo, se utilizó la metodología Integrativa-Participativa, así como la educación popular y la promoción social, tomando como base fundamental, el uso del Método Científico, basándose en un problema del contexto social. Con el uso del método científico, se aplicó el método deductivo-inductivo, lo cual ayudó a conocer el problema planteado de manera general, para llegar a lo específico como lo fue la investigación de la calidad de vida de los pacientes adultos con epilepsia que asisten a la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa del Hospital General San Juan de Dios. En la aplicación del método integrativo-participativo utilizado para llevar a cabo la

investigación realizada intervino la participación tanto del paciente como de la sustentante.

La intervención de Trabajo Social en Guatemala está orientada hacia la consecución y obtención, mediante la implementación de procesos participativos, de tal manera que se deduce y reconoce la importancia y necesidad de la integración de un equipo de Trabajadoras(es) Sociales y su rol en la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos, para que con sus aportes ayuden a mejorar la calidad de vida integral de los pacientes con epilepsia.

El contenido de la presente investigación se da a conocer a través de 4 capítulos, los que contienen temas y subtemas que ayudan a conocer el texto y contexto donde se desarrolló la misma, así como la propuesta fruto de los resultados finales de la investigación de campo, por lo que se procede a presentar una síntesis de cada contenido capitular:

Capítulo I: trata del marco teórico-conceptual, es decir de los aspectos conceptuales relacionados con: la Epilepsia, Auras epilépticas, Crisis convulsivas, Síndromes Epilépticos, Calidad de Vida, Trabajo Social, Trabajo Social Individual y Familiar, el Rol del Trabajador Social, entre otros.

Capítulo II: se describe el aspecto contextual de la institución, siendo estos: Historia del Hospital General San de Dios, Antecedentes del Departamento de Consulta Externa de Adultos, Antecedentes de la Unidad de Neurología, Antecedentes del Departamento de Trabajo Social en el Hospital General San Juan de Dios.

Capítulo III: abarca la presentación de resultados que se obtuvieron en la investigación de campo, describiendo de manera tanto cualitativa como cuantitativa, los resultados de las entrevistas realizadas a los pacientes con

epilepsia y a la Trabajadora Social de Consulta Externa de Adultos, incluyendo, gráficas estadísticas, porcentajes y explicación de las mismas.

Capítulo IV: contiene el espacio y descripción de la propuesta presentada por la sustentante titulada “Integración de un equipo de Trabajadores Sociales y su rol en la atención social, en la calidad de vida de los pacientes adultos con epilepsia, atendidos en la Unidad de Neurología y Neurociencias del Hospital General San Juan de Dios”, misma que contiene: objetivos, metodología, desarrollo y proceso, recursos y evaluación.

Finalmente se presentan las conclusiones, recomendaciones así como la bibliografía consultada y los anexos.

Se espera que el presente informe de investigación, sea fuente de consulta y principalmente guía para la implementación del equipo de Trabajo Social en la Unidad de Neurología y Neurociencias del Hospital General San Juan de Dios.

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL

Se pretende en este capítulo, conocer los conceptos básicos que ayudarán a comprender el tema y sus diferentes componentes así como conocer sobre las causas y efectos del proceso de las crisis convulsivas sobre las cuales se encontrará información de fácil comprensión en el tema de las *Auras Epilépticas*.

1.1 Antecedentes de la Epilepsia

“Tan temprano como en 5000 años A.C., en la Mesopotamia, se alude a personas que presentaban crisis epilépticas. Algunas otras fuentes también citan los conceptos que se manejaban en periodos tempranos, pero que se concentran en culturas especiales. Indudablemente, en la segunda mitad del siglo XIX y durante el XX, es cuando ocurren los avances más significativos, tanto en la comprensión de la enfermedad como en su tratamiento.

En la antigua Grecia se creía que la epilepsia era un fenómeno sobrenatural (la “enfermedad sagrada”), ya que se entendía que sólo los dioses podían arrojar a alguien al suelo, provocarle convulsiones y pérdida de los sentidos, y luego devolverlo a la vida. Hipócrates (450 A.C) –padre de la medicina- discute aquellas ideas, sosteniendo por primera vez que la enfermedad reconocía causas naturales. Además, fue el primero en topografiar (describir detalladamente las características de una superficie) su origen en el cerebro. Por lo tanto, fue necesario que transcurrieran casi 2,500 años para que su hipótesis tuviera una aceptación generalizada.

Así como sucedió con otras enfermedades, en el periodo grecorromano se creía que la epilepsia era controlada por los cuerpos celestes (donde se encontraban los dioses), y particularmente por la luna. Se pensaba que los ataques tenían lugar sobre todo en luna llena, por eso el nombre de “enfermedad

de la luna”. También por la supuesta vinculación con este astro es que el término “lunático” fue aplicado a las personas que tenían epilepsia.

Durante muchos años se prestó mucha importancia a los líquidos corporales, siendo los cuatro más importantes la sangre, la bilis negra, la bilis roja y la flema. Esta última se creía implicada en la génesis u origen de la epilepsia: se asociaba la producción de flema en las arterias con destino cerebral. Galeno (100 años a.C) dio una explicación para las crisis con inicio parcial motor; sostenía que la flema se formaba en un miembro superior o inferior y desde allí se extendía al resto del organismo. De ahí que durante cierto tiempo se utilizara el torniquete como medida terapéutica, con el fin de evitar la diseminación de aquella sustancia. Cuando no había un inicio parcial, en caso de dificultades. Extremos, se recurría a la trepanación (agujerear, perforar u operar) del cráneo para que la flema saliera por los orificios practicados y dejara de crear dificultades.

En la época de Cristo y durante la Edad Media, primó la teoría de que las personas con epilepsia estaban poseídas por malos espíritus o demonios. Como medida preventiva se solía entonces salivar a los individuos con epilepsia, para que de esa manera se alejaran los espíritus malignos. También en la Edad Media se consideró que la epilepsia era una enfermedad infecciosa y contagiosa. Las convulsiones serían los intentos del cuerpo por deshacerse de las toxinas.

Durante el Renacimiento, resurge el interés por la medicina, y se comienza a diferenciar entre epilepsia y posesión demoniaca”.¹

1.2. Epilepsia

“La epilepsia (del latín *epilepsia*, y este del griego *ἐπιληψία*, intercepción) es una enfermedad crónica caracterizada por uno o varios trastornos neurológicos que

¹ Federico, Micheli; Asconapé, Jorge; Biller, José; y otros. *Tratado de Neurología Clínica*. Buenos Aires, Argentina; Editorial médica Panamericana, año 2003. Págs. 779 y 780.

deja una predisposición en el cerebro para generar convulsiones recurrentes, que suele dar lugar a consecuencias neurobiológicas, cognitivas y psicológicas”.²

“En distintos ámbitos o épocas, se han utilizado varios sinónimos de epilepsia, como las expresiones de enfermedad sagrada (*Morbus sacer*), *enfermedad de la luna*, *enfermedad del que se cae*, *morbocomicial*, o *mal de San Valentín*. Algunos términos castellanos de los tiempos de la colonia incluyen *mal del corazón*, *perlesía* y *gota coral*”.³

“Las **epilepsias** constituyen una enfermedad neurológica heterogénea, caracterizada por la recurrencia de crisis epilépticas, en ausencia de lesión cerebral aguda. La utilización del término en plural en la definición denota la existencia de múltiples tipos de crisis en variadas circunstancias clínicas. Por otro lado, para su aceptación (aunque fenomenológica o nosológicamente sea discutible) es necesaria la presencia de por lo menos dos crisis. Además, claramente se excluyen las crisis que ocurren inmediatamente después de un daño cerebral agudo, como infarto cerebral o disturbio metabólico (crisis provocadas)”.⁴

“Grupo de alteraciones crónicas cuya principal manifestación es la presencia de *crisis epilépticas*: ataques súbitos y casi siempre no provocados de fenómenos relacionados con experiencias subjetivas, alteración de la conciencia y movimientos involuntarios o convulsiones”.⁵

1.3. Crisis epilépticas o Convulsiones

“Las crisis epilépticas son síntomas de disfunción cerebral que se producen por una descarga hipsincrónica o paroxística de un grupo de neuronas,

² < <http://es.wikipedia.org/wiki/Epilepsia>>. [Consultado en febrero de 2011].

³ Op. Cit. Pág. 778.

⁴ Op. Cit. Pág. 778.

⁵ Goldman, Lee, M.D. y Bennett, J. Claude, M.D. *Tratado de Medicina Interna*. Editorial McGraw-Hill, Interamericana, 21^a. Edición, Madrid-España, año 2000; Pág. 2378.

hiperexcitables, localizadas en el córtex cerebral. Las manifestaciones clínicas son muy variables, dependiendo del área cortical involucrada”.⁶

“Las crisis epilépticas son autolimitadas. Duran normalmente de uno a dos minutos, y pueden ser seguidas de un periodo variable de depresión cerebral que se manifiesta por déficits neurológicos localizados (pérdida de fuerza en extremidades –parálisis de Todd-, alteraciones sensitivas, etc.) o difusos (somnolencia, cansancio, agitación, delirio, cefalea, etc.). Las crisis epilépticas pueden ser reactivas cuando son consecuencia de una respuesta cerebral a un estrés transitorio como traumatismo cráneo-encefálico, fiebre, desequilibrios metabólicos, contacto con tóxicos, abstinencia o abuso de alcohol y/o drogas y lesiones permanentes cerebrales. La prevalencia de las crisis epilépticas es similar en todos los países industrializados y es alrededor de 5 por mil cuando se consideran pacientes con epilepsia crónica. La incidencia de las crisis anualmente es de 50 por cada 100.000 habitantes”.⁷

1.4 Síndrome epiléptico

“Es la asociación de cierto tipo o tipos de crisis epilépticas con ciertas manifestaciones electroencefalográficas ictales o interictales (es decir, sucesos fisiológicos tales como convulsiones o dolores de cabeza o al periodo de tiempo entre ataques o convulsiones que son características de una [epilepsia](#)) y/o otros componentes como edad de comienzo, presencia o ausencia de otros signos de compromiso del sistema nervioso central (SNC), gravedad y curso. La gravedad, el curso y aun la respuesta al tratamiento con drogas antiepilépticas (DAE) dependerán principalmente de la etiología”.⁸

Existen diferentes tipos de epilepsia y síndromes epilépticos, para su revisión se adjunta la siguiente tabla:

⁶ <http://www.semes.org/revista/vol17_5/s68.pdf> Pág. 1. [Consultado en Febrero de 2011].

⁷ <http://www.semes.org/revista>. *Ibíd.* pág. 2. [Consultado en el mes de marzo de 2011]

⁸ Federico, Micheli; Asconapé Jorge. *Op.cit.* Pág. 791.

Tabla 1

Clasificación internacional de los síndromes epilépticos y de las enfermedades relacionadas con crisis

1. Relacionados con la localización

1.A. Idiopática (primaria)

- 1. A.1. Epilepsia benigna de la infancia con puntas centrotemporales
- 1. A.2. Epilepsia de la infancia con paroxismos occipitales
- 1. A.3. Epilepsia de la lectura primaria

1.B. Sintomáticas (secundarias)

- 1. B.1. Epilepsias del lóbulo temporal
- 1. B.1. Epilepsias del lóbulo frontal
- 1. B.3. Epilepsias del lóbulo parietal
- 1. B.3. Epilepsias del lóbulo occipital
- 1. B.5. Epilepsia progresiva parcial continua de la infancia caracterizados por crisis con modos específicos de precipitación

1. C. Criptogénicas definidas por:

- 1. C.1. Tipo de crisis
- 1. C.2. Síntomas clínicos
- 1. C.3. Etiología
- 1. C.4. Localización anatómica

2. Generalizadas

2.A. Idiopáticas (primarias)

- 2. A.1. Convulsiones neonatales benignas familiares
- 2. A.2. Convulsiones neonatales benignas
- 2. A.3. Epilepsia mioclónica benigna de la infancia
- 2. A.4. Epilepsia de ausencia de la infancia
- 2. A.5. Epilepsia de ausencia juvenil
- 2. A.6. Epilepsia mioclónica juvenil
- 2. A.7. Epilepsia con crisis tónico-clónicas al despertar
- 2. A.8. Otras epilepsias generalizadas idiopáticas
- 2. A.9. Epilepsias con crisis precipitadas por modos específicos de Activación.

2.B. Epilepsias criptogénicas o sintomáticas

- 2. B.1. Síndrome de West
- 2. B.2. Síndrome de Lennox-Gastaut
- 2. B.3. Epilepsia con crisis mioclónicas-astáticas
- 2. B.4. Epilepsia con crisis de ausencia mioclónicas

2.C. Epilepsias sintomáticas (secundarias)

- 2. C.1. De etiología inespecífica
 - 2. C.1.1. Encefalopatía mioclónica temprana
 - 2. C.1.2. Encefalopatía epiléptica temprana de la infancia con Salvas de supresión en el EEG.
 - 2. C.1.3. Otras epilepsias generalizadas sintomáticas

2.D. Síndromes específicos que entre sus síntomas tienen crisis Epilépticas

3. *Epilepsias indeterminadas*

3. A. Con crisis generalizadas y focales

3. A.1. Crisis neonatales

3. A.2. Epilepsia mioclónica severa en la infancia

3. A.3. Epilepsia con actividad punta-onda continua durante la fase del sueño

3. A.4. Afasia epiléptica adquirida (S. de Landau-Kleffner)

3. A.5. Otras epilepsias indeterminadas.

3. B. Sin claras crisis focales o generalizadas

4. *Síndromes especiales*

4.A. Crisis relacionadas con determinadas situaciones

4. A.1. Convulsiones febriles

4. A.2. Crisis aisladas o “status” epilépticos aislados

4. A.3. Crisis que ocurren cuando hay un evento agudo tóxico (alcohol, drogas, eclampsia, hiperglucemia no cetósica, etc.)

Fuente: http://www.semes.org/revista/vol17_5/s68.pdf. [Consultado en marzo de 2011].

1.5. Auras epilépticas:

“El aura epiléptica es el resultado de la activación de un área cortical funcional (de tal manera que la función por una descarga neuronal anormal, unilateral, localizada y breve. No se pierde la conciencia y sólo se implica una región del cerebro, por definición constituye una crisis parcial simple (CPS). Las auras epilépticas pueden ocurrir de forma aislada, como CPS, o derivar hacia una crisis parcial compleja (CPC), con afectación en la conciencia, o hacia una crisis tónico-clónica generalizada. La duración de las auras es variable, desde unos pocos segundos hasta varios minutos”.⁹

⁹ <<http://epilepsia.blog.com.es/2010/01/09/epilepsia-informacion-sobre-tipos-de-crisis-7720679>> [Consultado en abril de 2011]

“La duración de las auras es variable, desde unos pocos segundos hasta varios minutos.

a) **Auras Viscerosensoriales o Autonómicas:** Aura visceral más típica y, probablemente, la más frecuente por su elevada incidencia en epilepsia del lóbulo temporal es el 'aura gástrica', la sensación abdominal o epigástrica ascendente. Habitualmente, los pacientes describen esta aura como 'sensación ascendente no placentera', 'presión abdominal', 'sensación de náuseas' o 'sensación de vacío en el estómago'.

b) **Auras Psíquicas o Experienciales:** los síntomas dismnésicos consisten en fenómenos de distorsión de los recuerdos que pueden originar sensaciones de familiaridad (déjà vu, déjà entendu, déjà vecu, déjà pensé) la sensación 'deja-vu' suele ser muy frecuente en personas con migrañas. Sensaciones de extrañeza (jamais vu, jamais entendu, jamais vecu), y fenómenos de recolección rápida de experiencias pasadas (visión panorámica). Los trastornos cognitivos incluyen distorsión en la apreciación del tiempo, sensaciones de irrealidad y despersonalización.

Las ilusiones, es decir, la deformación de objetos y estímulos sensoriales son:

- Ilusiones Visuales: diplopía monocular, percepción distorsionada del tamaño o forma de los objetos (macropsias, micropsias, metamorfopsia) y percepción de los objetos sin color (acromatopsia) o un color innatural, más frecuentemente rojo (eritropsia) o amarillo (xantopsia).

– Ilusiones auditivas: percepción incrementada o disminuida de la intensidad de los sonidos (macroacusia, microacusia), y percepción de los sonidos paulatinamente más próximos.

Difásicas: trastorno para la comprensión o expresión del lenguaje.

Dismnésicas: sensación de lo ya visto (percibir como conocido un lugar) o lo nunca visto (percibir como extraño un lugar o situación familiar). Conocidas como 'deja-vu' y 'jamais-vu'.

Cognitivas: presentación forzada de una idea no relacionada a la acción o pensamiento desarrollados al momento del fenómeno.

Afectivas: cambios paroxísticos del talante, como sensación placentera, miedo, depresión, ira.

Ilusiones: percepciones distorsionadas tales como percibir más brillantes los colores o diferente la disposición de objetos, percibir las cosas más pequeñas o más grandes o bien más cercanas o más lejanas.

Alucinaciones estructuradas: percepción de melodías, conversaciones o escenas complicadas

c) **Auras Motoras:**

- *Sin marcha*: contracciones tónicas o clónicas confinadas a un segmento corporal.
- *Con marcha (jacksonianas)*: contracciones tónicas o clónicas que inician en un segmento corporal y se propagan hasta involucrar todo un hemisferio.
- *Versivas*: desviación lateral de los ojos con versión de la cabeza y en ocasiones elevación de la extremidad del lado hacia donde la cabeza voltea.
- *Posturales*: detención del movimiento.
- *Fonatorias*: Focalización de sonidos.

d) **Auras Sensitivas:**

- *Somatosensoriales*: sensaciones de diversas modalidades tales como adormecimiento, frialdad, calor, dolor o pérdida de percepción de un segmento

corporal, que pueden estar confinadas a ese segmento o propagarse hasta involucrar todo un hemisferio.

- *Auditivas*: percepción de un sonido simple, por ejemplo: un zumbido.
- *Visuales*: percepción de un fenómeno visual simple, como luces, colores, manchas.
- *Olfatorias (uncinadas)*: percepción de un olor desagradable.
- *Gustativas*: percepción de un sabor habitualmente desagradable.
- *Vertiginosas*: sensación de vértigo.

e) **Auras Automáticas**: sensación epigástrica, náusea, cambios de la presión arterial o de la frecuencia cardíaca, borborigmos, deseo inminente de orinar o defecar”.¹⁰

1.6. Etiología de la Epilepsia:

“Las causas que pueden originar una epilepsia son variadas; en general se acepta que están involucrados factores genéticos y adquiridos. Si se toma en cuenta la clasificación internacional de epilepsias y síndromes epilépticos, se reconocen tres grandes categorías etiológicas:

1. Epilepsias Idiopáticas (sin causa subyacente), parciales o generalizadas.
2. Epilepsias Criptogénicas (presumiblemente sintomáticas, pero todavía no muestran evidencia etiológica).
3. Epilepsias Sintomáticas (secundarias).

En el grupo de las *epilepsias idiopáticas o primarias*, los factores genéticos tienen un papel relativamente más importante que en las demás formas. La

¹⁰ <http://www.todosobreepilepsia.com/index.php?option=com_content&view=article&id=82&Itemid=90> [Consultado en Marzo, 2011].

predisposición genética puede estar determinada por un solo gen o ser más compleja (poligénica o multifactorial). Para algunos tipos de epilepsia se ha propuesto la localización cromosómica de uno o varios genes implicados, y para otros tipos se han logrado identificar el gen responsable.

Las *epilepsias sintomáticas o secundarias* se pueden deber a distintas causas, tales como:

1. Malformaciones del desarrollo cortical
2. Patología perinatal
3. Infecciones
4. Tumores
5. Ataques cerebrovasculares Traumatismos encefalocraneanos
6. Malformaciones vasculares
7. Traumatismos encefalocraneanos
8. Cirugía intracraneana
9. Esclerosis del Hipocampo
10. Otras causas
 - Síndromes neurocutáneos
 - Enfermedades degenerativas
 - Esclerosis Múltiple
 - Tóxicos (alcohol, drogas)
 - Enfermedad celíaca”.¹¹

1.7. Calidad de Vida

Es importante que el ser humano tenga en cuenta el conocimiento y la concientización social debido a que las mismas son claves fundamentales para mejorar la calidad de vida en las personas con epilepsia. El Índice de Desarrollo Humano (IDH), el cual fue establecido por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), es un indicador común para medir la calidad de vida en las personas.

¹¹ Federico, Micheli; Asconapé Jorge. Op. Cit. Pág. 783.

La calidad de vida del paciente con epilepsia depende mucho del control de sus crisis epilépticas y las reacciones secundarias de los medicamentos que ingiere para el control de las mismas. Dicha enfermedad afecta a las personas no sólo desde el punto de vista físico, sino también en el aspecto de su vida familiar, laboral, social y personal debido a que suelen ocasionar y/o producir serias consecuencias psicosociales. Uno de los aspectos que influye de manera negativa es la sobreprotección de los progenitores sobre el hijo que padece de epilepsia, pues la misma afecta su calidad de vida.

“Según la OMS, **calidad de vida** es: la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”.¹²

“Es un concepto utilizado para el bienestar social general de individuos y sociedades. El término se utiliza en una generalidad de contextos, tales como sociología, ciencia política, estudios médicos, estudios del desarrollo, etc. No debe ser confundido con el concepto de estándar o nivel de vida, que se basa principalmente en ingresos”.¹³

“La calidad de vida es el bienestar, felicidad, satisfacción de la persona, que le permite una capacidad de actuación o de funcionar en un momento dado de la vida. Es un concepto subjetivo, propio de cada individuo, que está muy influido por el entorno en el que vive, como la familia, la sociedad, la cultura y las escalas de valores. La calidad de vida tiene su máxima expresión en la calidad de vida relacionada con la salud. Las tres dimensiones que global e integralmente comprenden la misma son:

¹² <http://enciclopedia.us.es/index.php/Calidad_de_vida> [Consultado en abril de 2011].

¹³ <http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad_de_vida> [Consultado en abril de 2011].

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

Casi podríamos hacer un paralelismo entre el concepto clásico de la felicidad, como dice la canción: “Tres cosas hay en la vida: salud (dimensión física), dinero (dimensión social) y amor (dimensión psicológica)”.¹⁴

Definir el concepto de calidad de vida no es fácil. De manera simplificada podemos decir que existen diferentes tipos de “calidades de vida” así también como sujetos o personas, debido a las escalas de valor de las diferentes circunstancias vitales así como significado que cada individuo tiene de la misma, el cual ayuda también a determinar, distinguir y fijar un personaje a nivel social, cultural, laboral, económico, etc. Dicho concepto se puede interpretar también como el equilibrio existente entre las perspectivas que posee el paciente o persona con epilepsia de su propia vida y el conocimiento o experiencia que le toca vivir. Sin duda alguna, la epilepsia puede llegar a producir barreras psicológicas en las personas que padecen de dicha enfermedad. Desde el entorno familiar, social y cultural pueden percibir restricciones o limitaciones a tal grado de llegar a producir sentimiento y subjetividad en la persona afectando así

¹⁴ http://enciclopedia.us.es/index.php/Calidad_de_vida [Consultado en el mes abril de 2011].

también su estado emocional, lo cual puede afectar en gran parte su estado de salud o la recuperación de la misma.

La calidad de vida del paciente con epilepsia depende del control de sus crisis convulsivas y de las reacciones secundarias que producen los medicamentos antiepilépticos. Los sufrimientos no son solo físicos sino que las barreras impuestas en su vida familiar, laboral, social y personal suelen arrastrar serias consecuencias psicosociales en estas personas.

1.8 Trabajo Social:

“Es una de las disciplinas de las Ciencias Sociales que estudia, analiza y explica la problemática social, para coadyuvar en la solución de problemas de personas, grupos y comunidades, que presentan carencias de tipo social, económico, cultural y espiritual para trabajar en procesos participativos de investigación, organización, promoción y movilización en la búsqueda de su desarrollo humano. En dicho proceso utiliza métodos propios de actuación”.¹⁵

“Es una modalidad operativa de actuación con individuos, grupos o comunidades, para la realización de una serie de actividades destinadas a resolver problemas, satisfacer necesidades o para atender a sus centros de interés. Las tareas de acción social y la prestación de servicios son realizadas, en cuanto a sus objetivos tácticos, con un alcance asistencial, rehabilitador o preventivo”.¹⁶

1.9. Trabajo Social Individual y Familiar

“El Trabajo Social Individual y Familiar es una forma de intervención del Trabajo Social que se especializa en el abordaje de problemáticas sociales desde la familia; todo lo referente a los problemas que puedan surgir en el ámbito familiar,

¹⁵ Área de Formación Profesional Específica Boletín Informativo, Escuela de Trabajo Social, Universidad de San Carlos de Guatemala, septiembre de 1999 s/p.

¹⁶ Ander-Egg, Ezequiel. Diccionario del Trabajo Social. Buenos Aires, Argentina. Editorial LUMEN, año 1995. Pág. 296.

ya sea por cuestiones económicas, de salud, educacionales, alimenticias, etc.; además contiene el trabajo con el individuo, para solventar cada caso de manera personalizada, con un proceso de intervención único para cada usuario. El Servicio Social de casos individuales es el conjunto de métodos que desarrollan la personalidad, reajustando conscientemente e individualmente al hombre a su medio social”.¹⁷

1.10. Rol

“Función que desempeña cada uno en el seno de la sociedad o de una institución. Conducta que se espera de un individuo en relación con aquella función”.¹⁸

“Es el conjunto de los modelos culturales asociados a un estatus dado. Engloba, por tanto las actitudes, los valores y los comportamientos que la sociedad asigna a una persona y a todas las personas que ocupen este estatus; se puede, incluso, añadir el derecho de contar, viniendo de personas que ocupan otros estatus en el mismo sistema, con algunos comportamientos característicos”.¹⁹

1.11. El Rol del Trabajador Social

“La especificidad del Trabajo Social puede ser definida como un aspecto dinámico, en continua construcción, permitiendo de este modo, la redefinición de sus elementos constitutivos. Generalmente, rol es un concepto que puede ser definido como el papel que ejerce una persona cuando ocupa una posición. Las expectativas en torno al rol desempeñado provienen de algunos perfiles:

1. En primer lugar, las expectativas que los demás tienen acerca de la conducta de quien ocupa una posición y ejerce un determinado rol. Esto configura el “deber ser para los demás”, un primer aspecto de la estructura del rol.

¹⁷ <<http://www.buenastareas.com/ensayos/t-s-Individual-y-Familiar/1117691.html>> [Consultado en marzo de 2011].

¹⁸ Diccionario Enciclopédico NAUTA MAIOR. Bogotá, Colombia, Editorial Nauta, S.A., 1998. s/p.

¹⁹ Ranquet, Matilde du. Los Modelos en Trabajo Social. Madrid, España. Editorial Siglo XXI S.A., Primera edición en castellano, año 1996. Págs. 31 y 32.

2. Por otra parte, se encuentran las expectativas que se tienen acerca de la propia conducta mientras se ocupa una posición determinada. Es decir, todo lo que uno mismo espera realizar mientras ejerce un determinado rol. Este segundo aspecto se constituye en el “deber ser para sí mismo”.

3 Finalmente se encuentra un tercer aspecto, el cual se refiere a lo que efectivamente se hace en la práctica profesional. Frecuentemente en este ámbito se produce un antagonismo entre los anteriores aspectos”.²⁰

1.12. Neuropsicología

“La **neuropsicología** es una disciplina fundamentalmente clínica, que converge entre la neurología y la psicología. La neuropsicología estudia los efectos que una lesión, daño o funcionamiento anómalo en las estructuras del sistema nervioso central causa sobre los procesos cognitivos, psicológicos, emocionales y del comportamiento individual. Estos efectos o déficit pueden estar provocados por traumatismos craneoencefálicos, accidentes cerebrovasculares, tumores cerebrales, enfermedades neurodegenerativas (como, por ejemplo, Alzheimer, esclerosis múltiple, Parkinson, etc.) o enfermedades del desarrollo (epilepsia, parálisis cerebral, trastorno por déficit de atención/hiperactividad, etc.)”.²¹

Luego de realizar una búsqueda de los diferentes conocimientos y significados de algunos temas relacionados con la epilepsia, se hace necesaria la aplicación de las metodologías de Trabajo Social Individual y Familiar y de Trabajo Social de Grupos en instituciones gubernamentales que brindan atención médica a personas con epilepsia, especialmente su aplicación en la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios.

²⁰ <http://www.filo.unt.edu.ar/prog_10/intro_ts_art_el_rol_del_trabajador_social.pdf>. [Consultado en marzo de 2011].

²¹ <<http://es.wikipedia.org/wiki/Neuropsicología>>. [Consultado en marzo de 2011].

CAPÍTULO II

MARCO CONTEXTUAL HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS

El presente capítulo contiene un resumen y una breve descripción del Hospital General San Juan de Dios, así como del Departamento de Trabajo Social y de la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos, donde se llevó a cabo la presente investigación. El objetivo es tener un mejor conocimiento y delimitación del área profesional dentro de la organización y estructura de dicho hospital. Dentro de este contexto, es importante informar sobre algunos antecedentes históricos y datos actuales importantes y destacables en relación a la fundación del Hospital General San Juan de Dios.

2.1 Historia del Hospital General San Juan De Dios

“En 1630, procedentes de México, arribaron a la muy noble y muy leal Ciudad de Santiago de los Caballeros de Guatemala, hermanos hospitalarios de la Orden San Juan de Dios, bajo la dirección del padre Fray Carlos Cívico de la Cerda, así como otros religiosos, su objetivo fue el de presentar la solicitud de administrar el hospital en la ciudad. A la solicitud se acompañó no sólo la promesa de asistir a enfermos y la atención del hospital, sino la de cumplir con lo dispuesto por el Rey de España en 1632, de tratar con servicios médicos a los habitantes de América, como a españoles. La devastación causada por los terremotos de Santa Marta en los años 1773 y 1774 en Santiago de los Caballeros, en el Valle de Panchoy la destronó de su sitio como Capital, y su lugar fue cedido a la Nueva Guatemala de la Asunción, en el Valle de la Ermita.

El “Hospital General San Juan de Dios” fue puesto al servicio público en octubre de 1778, no se sabe con certeza el día que esto ocurrió, pero a través de su vida se ha celebrado el 24 de octubre, día de San Rafael Arcángel, patrono desde entonces, como fecha de aniversario. Los primeros profesionales de la medicina

en atender en la nueva Capital fueron, Don Toribio Carvajal, cirujano y Don Mariano Rodríguez del Valle, este último llegó a ser sustituido por el doctor José Felipe Flores. También se puede mencionar a los doctores Manuel Vásquez de Molina, Joseph Antonio de Córdova, Juan Antonio Ruiz de Bustamante, Manuel de Merlo, Alonzo de Carriola y Francisco Deplanquez.

Ya en el siglo XX y debido al terremoto del 4 de febrero de 1976, el Hospital se vio en la necesidad de trasladar algunas de las áreas de atención médica al Parque de la Industria, en la zona 9 capitalina. Las atenciones trasladadas fueron: Emergencia, Ginecología y Obstetricia, Medicina, Pediatría y Traumatología, entre otras. Fue en el año 1981 que se trasladó el Hospital a las actuales instalaciones, en la zona 1”²².

2.2 Antecedentes del Departamento de Consulta Externa de Adultos

“La consulta gratuita fue creada en el año de 1878, y pasó a llamarse Departamento de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios con el correr del tiempo. La creación de dicho servicio fue establecido primeramente dentro del artículo 57 del Reglamento del hospital, pero fue hasta el año de 1882 por Acuerdo del 28 de agosto que se estableció formalmente su existencia, funcionando en sus inicios de 7:00 a 8:00 a.m. La consulta gratuita fue adquiriendo mayor proyección social a medida que transcurrían los años, su horario de atención tuvo que prolongarse, ya que a dicho departamento empezaron a llegar personas de todas las esferas sociales y de todos los lugares de Guatemala, derivado del gran prestigio al cual se hizo acreedor por contar con una variedad de servicios.

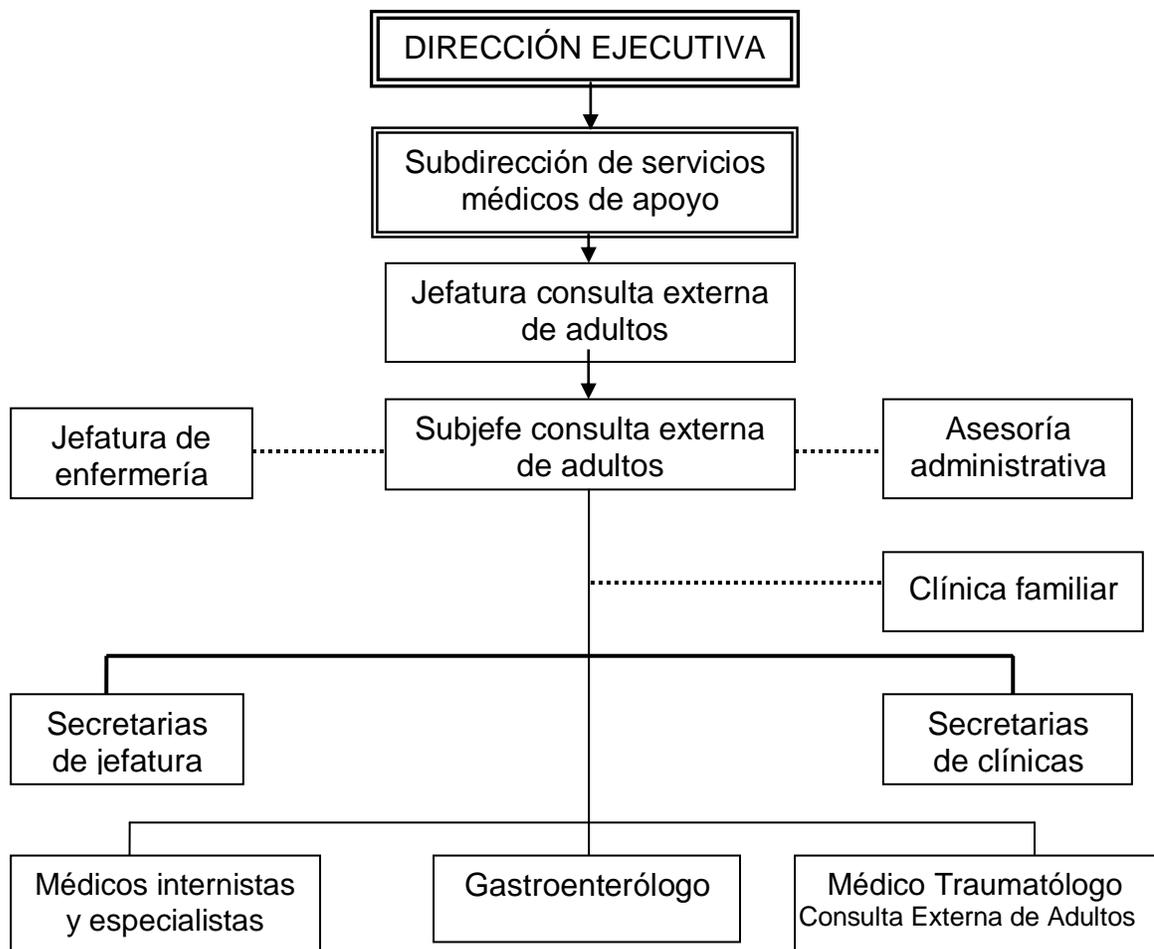
Es importante recalcar que para el terremoto que sacudió la Ciudad Capital el cuatro de febrero de 1976, fue uno de los principales lugares que atendieron a la población afectada, año desde el cual ha obtenido un desarrollo considerable, al

²² <Historia del Hospital General San Juan de Dios>. fotocopias, s/p. [Consultado en febrero, 2011].

haber incluido diversas especialidades médicas para la atención de los ciudadanos guatemaltecos”.²³

Es importante conocer la organización con que cuenta la Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios, ya que es por esta área, por donde ingresan las personas con Epilepsia para su atención especializada.

Organigrama de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios



Fuente: www.hospitalsanjuandediosguatemala.com/index.shtml.

²³ Documento de la Jefatura del Departamento de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios. [Fecha de consulta mes de abril, 2011].

2.3 Antecedentes del Departamento de Neurología y Neurociencias

“Dicho Departamento ha prestado diversos servicios al Hospital General “San Juan de Dios”, así como a muchos hospitales de todo el país, al mismo tiempo ha tenido la vocación de ser un centro de consulta a nivel nacional.

El Departamento de Neurología del Hospital General San Juan de Dios fue creado inicialmente como unidad del departamento de Medicina y fundado por el Dr. Roberto Rendón y el Doctor Roberto Ibarra en 1970; en este mismo año con la jefatura del Dr. Henry B. Stokes procedente de la Universidad de Vanderbilt, Tennessee USA, luego funcionó conjuntamente con el Departamento de Medicina hasta el año 1981 que se creó el programa de Residencia en Neurología, y posteriormente 5 años después se constituyó en un departamento del Hospital General San Juan de Dios cuando el director del hospital cuando el director del mismo era el Dr. R. Theissen. En los últimos 10 años ha sido un departamento pionero en la formación de Neurólogos conjuntamente con la Universidad de San Carlos de Guatemala y ha entrenado y entrena médicos en Neurociencias de Guatemala y el resto de países de Centroamérica.

Desde su formación este departamento y los programas de Neurología Adultos, Neurología Pediátrica y Neurofisiología han sido dirigidos por su fundador el Dr. Henry B. Stokes”.²⁴

²⁴ Manual de Organización y Funciones –MOF–, Antecedentes Históricos del Departamento de Neurología y Neurociencias del Hospital San Juan de Dios. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Gerencia de Recursos Humanos. Pág. 3. [Fecha de consulta marzo de 2011].

Fotografía 1

Clínica 35 de Neurología y Neurociencias para pacientes con epilepsia, atendidos por la sustentante, en Consulta Externa de Adultos.



Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

Fotografía 2

Actividad con pacientes adultos, escuchando una charla sobre el tema la epilepsia, impartida por el Dr. Henry Stokes.



Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

2.4 Antecedentes de Trabajo Social en el Hospital General San Juan de Dios

“En 1951 se empezaron a cubrir los servicios de admisión, consulta externa y niños, siempre con el apoyo de Trabajo Social, iniciándose la atención de los problemas sociales en forma técnica con mendicidad, personas de la tercera edad, orfandad, invalidez y especialmente niños abandonados en la sala de maternidad, haciéndose necesaria la intervención del Trabajador Social, brindando la mediación de carácter asistencial de dicha área. A finales de 1951 funcionaba la oficina de Servicio Social, con una jefa y cuatro Trabajadoras Sociales aplicando el método de Trabajo Social de Casos, dando inicio al mismo tiempo una labor de información para dar a conocer el rol de Trabajo Social en la institución debido a que era algo poco conocido para los pacientes. De 1956 a 1968, Trabajo Social se concentró en el área de Pediatría de dicha institución, debido a que se observaba rechazo en el área de adultos, a donde volvió posteriormente como integrante de los equipos de salud que hasta en el año 1976 trabajó conjuntamente con el área comunitaria”.²⁵

“De 1976 a 1978 debido al traslado de las instalaciones de Trabajo Social al Parque de la Industria, se concentró el personal en una oficina para atender toda la problemática de la institución. En los años 1978-1979 se trasladaron los Servicios de Consulta Externa de Adultos, Pediatría y Ginecobstetricia a las instalaciones nuevas, se dividió al personal de Trabajo Social y nombró una coordinadora en esta área; fue en 1983 que se inició la apertura de las nuevas instalaciones de encamamiento para adultos, en la cual se incrementó el personal del departamento, tanto profesionales a nivel técnico como Auxiliares con un perfil diferente debido a que tendrían que acreditar y/o estudiar como mínimo dos semestres de dicha profesión en la Universidad, así mismo se puso en marcha la Política de Recuperación de costos para captar una contribución del usuario que

²⁵ Folleto: Manual de Organización, Funciones y Atribuciones de Trabajo Social. Departamento de Trabajo Social, Hospital General San Juan de Dios. Guatemala; julio 2010. s.p. [Fecha de consulta, marzo de 2011].

sería hospitalizado, la cual contribuiría en forma alguna al mantenimiento de los servicios brindados.

Al mismo tiempo se inició el trabajo con grupos terapéuticos con enfermedades crónicas y una redefinición que se hizo en eventos científicos, se estableció el papel de educador(a) de los(as) Trabajadores Sociales, así como el de Investigador(a) desde el punto de vista de la formación profesional que actualmente poseen.”²⁶

Fotografía 3

Oficina y sala de espera del Departamento de Trabajo Social de Consulta Externa de Adultos a la cual asistió la sustentante



Fuente: Actividad de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

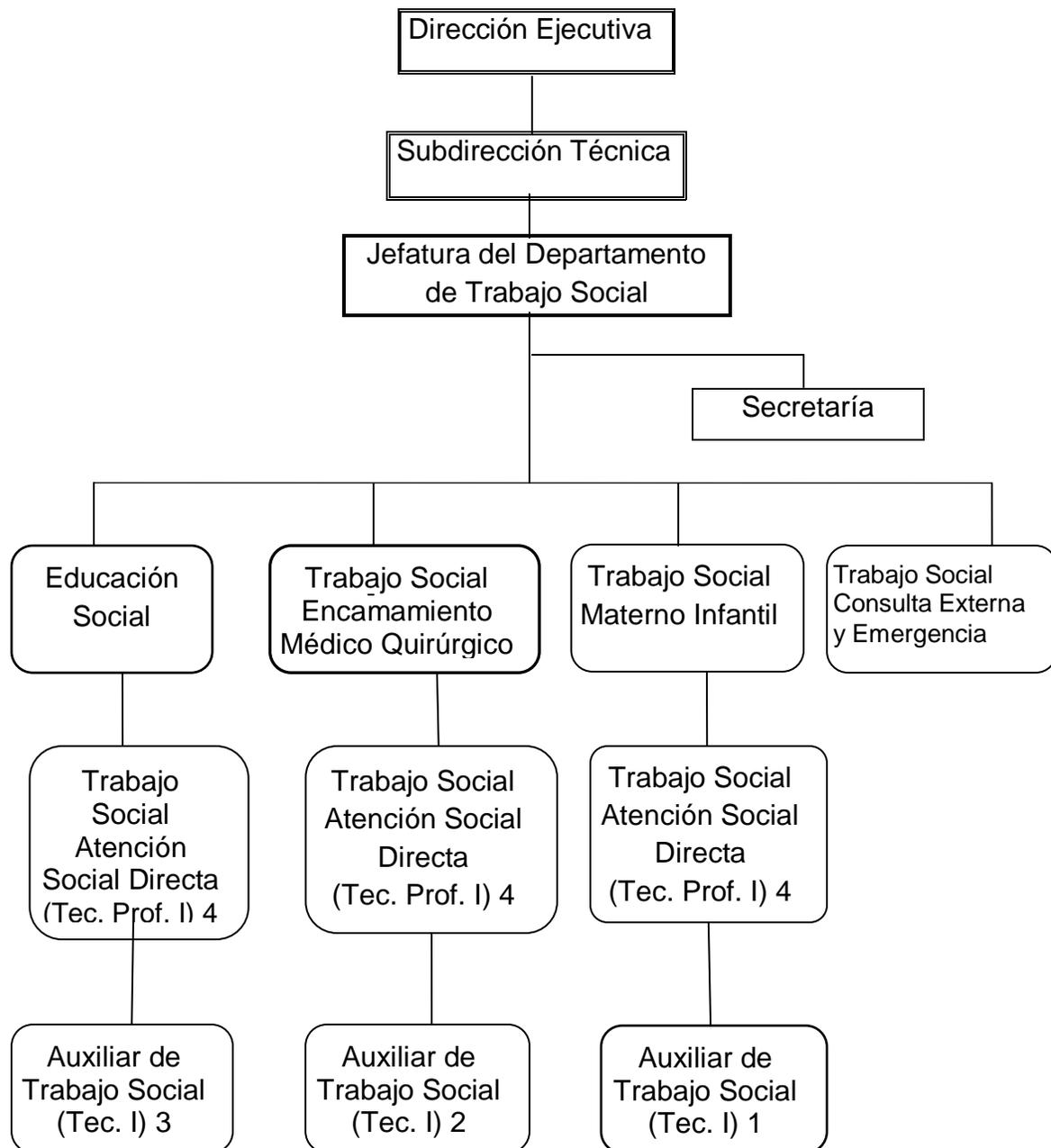
Observación:

Al observar detenidamente el Organigrama de Consulta Externa de Adultos presentado anteriormente, en la página 18, se advierte que en ningún espacio del mismo, figura la imagen de la profesional de Trabajo Social así como la de otros profesionales. Lo anterior conlleva a la revisión y a dar a conocer el hallazgo del siguiente organigrama, propio del Departamento de Trabajo Social, elaborado en el año 2005, donde aparece contemplado un Departamento de Trabajo Social para

²⁶ Folleto: Manual de Organización, Funciones y Atribuciones de Trabajo Social. Departamento de Trabajo Social, Hospital General San Juan de Dios. Guatemala, Julio 2010. s.p. [Fecha de consulta marzo de 2011].

la atención de la Consulta Externa de Adultos y Emergencias, la que siempre ha sido atendida por la Trabajadora Social.

Organigrama Estructural Vigente del Departamento de Trabajo Social Hospital General San Juan de Dios



Fuente: Manual de Organización, Funciones y Atribuciones del Departamento de Trabajo Social; Subdirección Técnica, del Hospital General San Juan de Dios. Año 2005, s/p.

Luego de tener conocimiento del entorno físico y de la situación histórica tanto del Hospital General San Juan de Dios así como de la Unidad de Neurología y Neurociencias, el Departamento de Trabajo Social y del Área de Consulta Externa de Adultos, es importante tener información sobre datos estadísticos, porcentajes, representación, gráficas y conocimiento de cada uno de los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas a un grupo de pacientes adultos con epilepsia quienes asisten a recibir su consulta médica en esta especialidad.

CAPÍTULO III

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

A continuación se dan a conocer los resultados obtenidos del trabajo de campo realizado en la Unidad de Neurología y Neurociencias del Hospital General San Juan de Dios de pacientes con epilepsia, que ingresan por Consulta Externa de Adultos, el resultado de la entrevista realizada a la Trabajadora Social que atiende a los pacientes de dicha consulta.

Se realizó también una presentación del proceso de la investigación que la sustentante aplicó en el trabajo desarrollado.

- Para poder desarrollar el trabajo se llevó a cabo la coordinación con el médico Neurólogo y Neurofisiólogo, jefe de la unidad, ya que la sustentante tenía previsto realizar el trabajo de campo con pacientes internos, a lo cual el médico sugirió que dicha investigación social, se llevara a cabo con pacientes adultos externos, ya que la situación permitiría obtener mayores y reales datos.
- La población total de pacientes de la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa del Hospital General San Juan de Dios está representada por 50 pacientes adultos con epilepsia, que equivalen al 100%, a ellos se les practicó el *Instrumento de Evaluación de Calidad de Vida, de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-BREF)*, es importante dar a conocer que por iniciativa de la sustentante se logró investigar y conocer dicho instrumento, proponiéndole al Dr. Henry B. Stokes el uso del mismo con los pacientes citados, ya que de esta manera se obtendría mejor y mayor información sobre la calidad de vida integral de cada uno de ellos, a lo cual el jefe de la unidad estuvo de acuerdo autorizando el uso de la misma.

- Por otro lado se trabajó una encuesta social elaborada por la sustentante, esta se llevó a cabo con una muestra de 20 pacientes adultos con epilepsia, equivalente al 40% de la población atendida.
- Se procedió a la recopilación y ordenamiento de la información, para realizar el análisis de la misma, donde se observó que los resultados obtenidos con respecto a cada paciente, coincidieron en que la mayoría de ellos están severamente afectados en su autoestima y emocionalmente, iniciando por el rechazo familiar y discriminación social.
- Se llevó a cabo una entrevista a la Trabajadora Social de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios, con la finalidad de interpretar su trabajo y función en cuanto a las actividades que realiza para la atención de los pacientes con epilepsia. Obteniendo como resultado que dicha profesional no mantiene una función profesional y de enlace frecuente y directo entre los pacientes adultos con epilepsia y su familia, así tampoco con el grupo en general que asiste a consulta médica en la Unidad de Neurología y Neurociencias.

Posteriormente se hace presentación del argumento de los resultados obtenidos en la entrevista realizada a la Trabajadora Social de la Consulta Externa de Adultos; así también el trabajo gráfico, resultado de la investigación de campo con las guías de encuestas elaboradas por la sustentante, realizadas a cada uno de los pacientes adultos con epilepsia y además el resultado del Instrumento de Evaluación de Calidad de Vida, los cuales fueron llevados a cabo, durante el proceso de investigación de campo, asimismo la información obtenida con su respectiva presentación, análisis e interpretación.

A continuación se presentan los resultados detallados del trabajo de campo realizado.

3.1 Descripción de resultados de la entrevista realizada a la Trabajadora Social del Área de Consulta Externa de Adultos

La Licda. Pilar Rodas, es la Trabajadora Social que se encuentra en el área de Consulta Externa de Adultos (COEXA) del Hospital General San Juan de Dios. Se hará la descripción y representación de las respuestas adquiridas en la entrevista realizada a dicha profesional.

1. La Licda. Rodas comenta y describe que Sí existe conexión entre las autoridades máximas del Hospital y el Departamento de Trabajo Social de Consulta Externa de Adultos, para beneficio de los pacientes adultos con Epilepsia. Un ejemplo de ello es facilitando el apoyo con los medicamentos proporcionados por SOSEP (Secretaría de Obras Sociales de la Esposa del Presidente), lo cual ayuda no solo en el mantenimiento de la salud del paciente, sino además en el aspecto económico del mismo y su familia.

2. En cuanto a la existencia de alguna labor específica que desempeñe el personal de la Unidad de Trabajo Social de consulta externa hacia los pacientes adultos con epilepsia, la Trabajadora Social respondió que No existen labores específicas.

3. Es importante resaltar que al preguntarle si tiene conocimiento de los diferentes tipos de epilepsia que existen y que padecen los pacientes que ella misma atiende, dio por respuesta que No.

4. Como Trabajadora Social Sí ha intervenido en las problemáticas presentadas por los pacientes con epilepsia, haciendo la aclaración que su apoyo solamente consiste en la gestión y/o coordinación de medicamentos, Tomografía Axial Computarizada (TAC), Resonancia Magnética Nuclear (RMN), Polisomnografías, Electroencefalogramas (EEG) y Mapeo Cerebral.

5. Al preguntarle si consideraba que la Trabajadora Social interviene en el bienestar de los pacientes con epilepsia, ella manifestó que SÍ, al preguntarle cómo, ella expresó que gestionando para que los exámenes tanto médicos, como de laboratorio se los realicen a un precio más cómodo y/o económico o también refiriéndolos a otras áreas, para que les brinden sin costo alguno los medicamentos necesarios.

6. En relación a la pregunta ¿Considera usted que la Trabajadora Social debería tener funciones específicas para atender a pacientes con epilepsia?, ella respondió que SÍ, a los cuales manifestó que deben ser actividades de Grupos Terapéuticos e interdisciplinarios.

7. Al interrogarle sobre si conocía la relación que mantiene el paciente con epilepsia y su familia; manifestó que SÍ, dando como argumento que algunas veces los familiares no aceptan el problema y por lo tanto marginan al paciente, así también la sociedad no les brinda oportunidades de empleo.

8. Con respecto a la pregunta ¿Considera usted que el paciente con epilepsia puede mantener un proceso de control de calidad de vida normal?, manifestó SÍ, expresando que siempre y cuando esté en tratamiento adecuado.

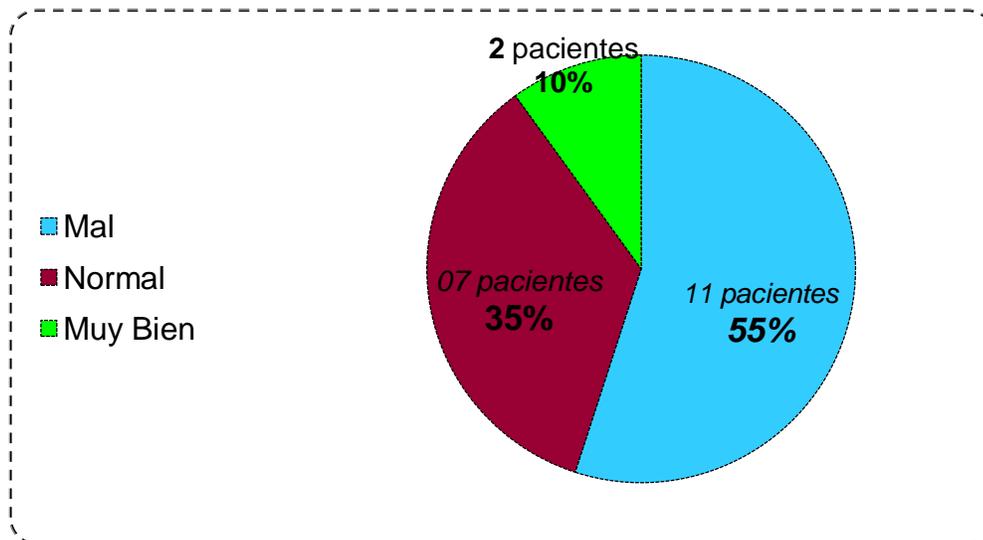
9. En referencia a que ¿Desde el punto de vista social, considera como profesional que existe un proceso de calidad de vida en los pacientes con epilepsia?, respondió SÍ, manifestando que con el apoyo del grupo familiar, vecinos, amigos y compañeros de trabajo y una buena orientación en su tratamiento médico y dieta, se logrará esa necesaria calidad de vida.

10. En el proceso de la entrevista también se le preguntó a la Trabajadora Social ¿Considera usted que las personas con epilepsia son discriminadas ante la sociedad (autoestima, familia, empleo, educación, entre otros), lo cual influye en su desarrollo y crecimiento social?, ella respondió SÍ, aduciendo que esto se observa en la negación de brindar apoyo laboral, la evasión del compromiso con la persona y su salud, maltrato, rechazo y marginación.

3.2. Presentación de resultados de las encuestas realizadas a los pacientes adultos con epilepsia

A continuación, se conocerán gráfica y analíticamente los datos obtenidos de la muestra representativa. Es importante conocer que del total de los 50 pacientes atendidos en la Unidad (que representan el 100%), para la encuesta social se trabajó con 20 pacientes que equivalen al 40 %, la cual se llevó a cabo con 16 mujeres y 04 hombres, la mayoría oscilando entre los 18 a 30 años de edad.

Gráfica 1
¿Cómo calificaría su calidad de vida a nivel social?



Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril, del año 2011.

De los 20 pacientes con epilepsia encuestados, equivale al 100% de la muestra de las personas que respondieron a la encuesta social, 11 pacientes que representan el 55%, manifiestan que su calidad de vida dentro de la sociedad (comunicaciones interpersonales, relaciones familiares y sociales, educación, empleo, entre otros) está mal, esto da a conocer cómo la mayoría de los entrevistados se autocalifican de manera negativa, lo cual les ha afectado tanto en su salud como en su estado de autovalía, lo anterior incide para que el paciente en determinados momentos

pueda estar propenso a ataques y crisis convulsivas, convulsiones y enfermarse con mayor frecuencia.

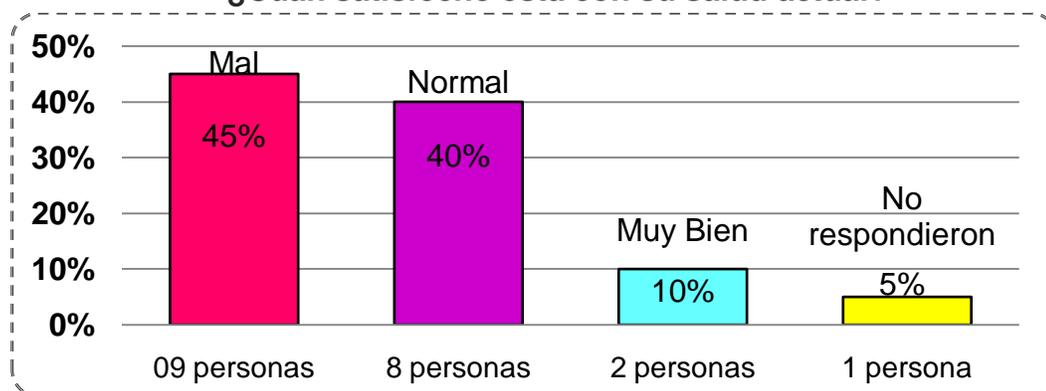
07 pacientes, que constituyen un 35%, respondieron mantener una calidad de vida *normal*, no importando su enfermedad y deciden salir adelante.

Finalmente 02 personas, equivalentes al 10% describen *muy bien* su calidad de vida, siendo personas que tienen su autoestima elevada, lo cual contribuye a su desarrollo personal, manteniendo emocionalmente una vida sana y normal, haciendo que esto favorezca de manera positiva en su salud, relaciones familiares y sociales, desenvolvimiento en su trabajo o profesión y educación.

Agregando el resultado de los pacientes que respondieron normal y los que respondieron muy bien, suman a 09 personas, lo cual equivale a un 45% de la población en general encuestada, quienes manifiestan tener una actitud positiva, emprendedora y con el deseo de seguir adelante, ya que la epilepsia no es ningún impedimento para ellos(as) para mantener un nivel de calidad de vida integral alto.

Gráfica 2

¿Cuán satisfecho está con su salud actual?



Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

La presente gráfica muestra a 09 personas que representan el 45% quienes respondieron sentirse *mal* lo cual manifiestan que la mayoría de ellos(as) a pesar de recibir un tratamiento médico para el control de su enfermedad siguen teniendo problemas en su salud tales como convulsiones, alteraciones en el sistema nervioso, auras epilépticas entre otros síntomas, afectando su autovalía, su ámbito personal, familiar y social.

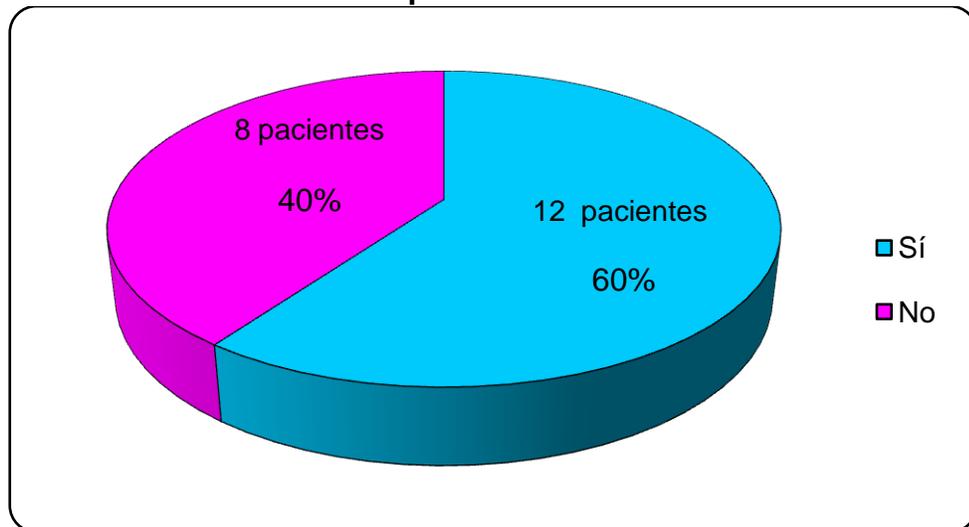
08 personas equivalentes al 40% manifiestan llevar un ritmo de salud *normal*, con lo cual demuestran que si mantienen su control médico y de calidad de vida, pueden llevar una vida normal. 02 personas que representan el 10% expresan sentirse *muy bien*. Esta actitud psicológica positiva les beneficia en su autovalía, su estado personal, familiar y social; es decir, que un problema de salud no es una obstrucción para seguir adelante y ser alguien en la vida.

01 persona que representa el 5% *no respondió* la pregunta formulada.

Concluyendo sobre los resultados, los pacientes con epilepsia que asisten a Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios, necesitan orientación, apoyo, asimismo involucrarse en programas y proyectos propuestos y llevados a cabo por profesionales: Neurólogos, Neurofisiólogos, Psicólogos y Trabajadoras Sociales de dicha institución.

Grafica 3

¿Le preocupa el simple hecho de saber que tendrá un ataque convulsivo el próximo mes?



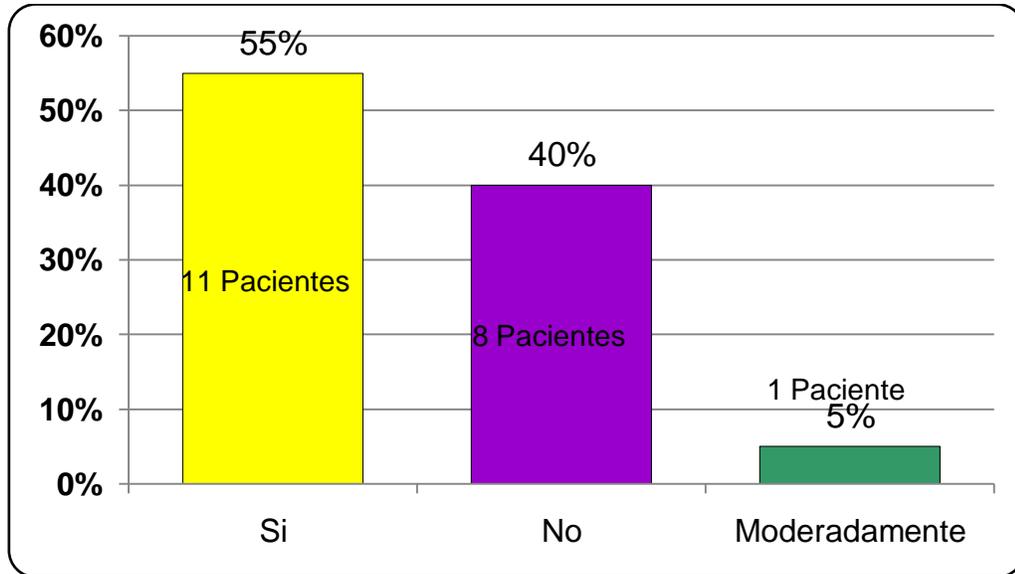
Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

Haciendo un análisis de los resultados mostrados en la presente gráfica, a pesar de tener un control médico, 12 pacientes que representan el 60% *sí* manifiestan preocupación, lo cual se debe a que ya saben los resultados, consecuencias y reacción que tendrá su salud, así como las relaciones con sus familiares, amigos, empleo y la sociedad en general. En forma alguna esto afectará al individuo en su propio bienestar mental, físico y emocional; 08 de los pacientes, que representan un 40% describen que el hecho de saber que tendrán una próxima convulsión *no* les preocupa; éstas personas mantienen un mayor control integral de su salud, así como de su estado psicológico formando parte del equilibrio personal que ayuda a dichos pacientes a mantener una mejor calidad de vida.

Se ha podido comprobar por medio de estudios médicos, psicológicos y sociales que el mantener una actitud negativa deteriora la calidad de vida, trayendo repercusiones y consecuencias en la misma.

Gráfica 4

¿Está satisfecho con el apoyo que obtiene de su grupo familiar y de sus amigos?



Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

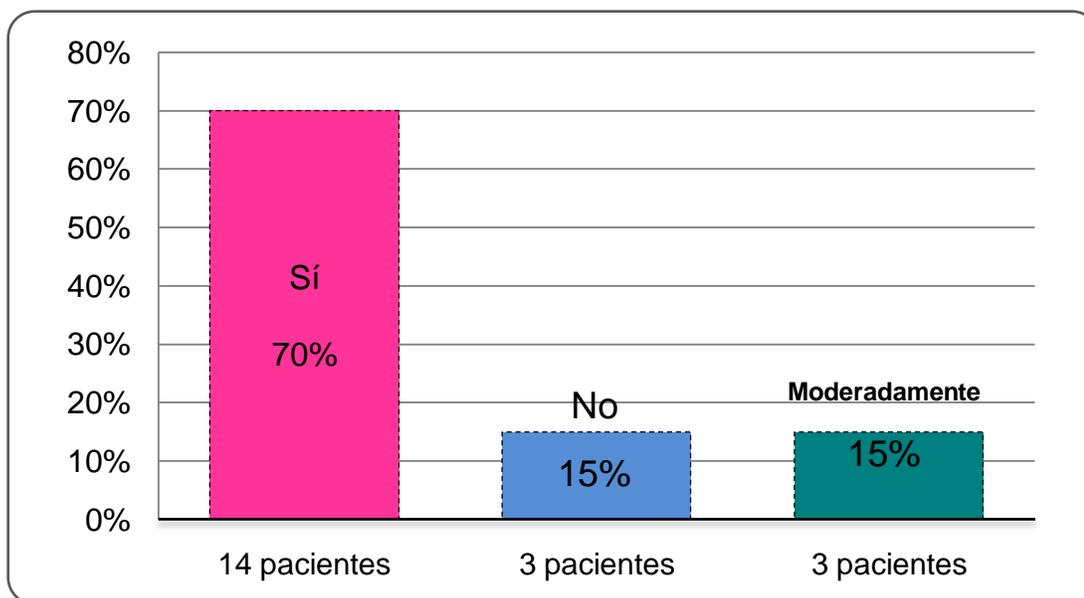
A pesar de la discriminación que existe en la sociedad, a nivel general, sí existen todavía personas que brindan ayuda a las personas con epilepsia. Una muestra de ello es que, del total de 20 pacientes con epilepsia que fueron encuestados, 11 personas que representan el 55% respondieron que *sí* reciben apoyo tanto de sus familiares como de sus amigos, lo cual influye en gran parte de manera positiva en la calidad de vida del paciente tanto a nivel psicológico, físico y social.

Es importante analizar que sólo 01 persona que representa el 5%, respondió que de manera *moderada* y reprimida recibe apoyo familiar, lo cual trae repercusiones negativas y significativas.

Sin embargo, es interesante observar que 08 personas, que representan el 40% respondieron el *no* tener un apoyo; siendo estas personas marginadas no solo por la sociedad, sino también del grupo familiar y amigos.

Gráfica 5

¿Ha sido discriminado por la sociedad en más de alguna ocasión por padecer de epilepsia?



Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

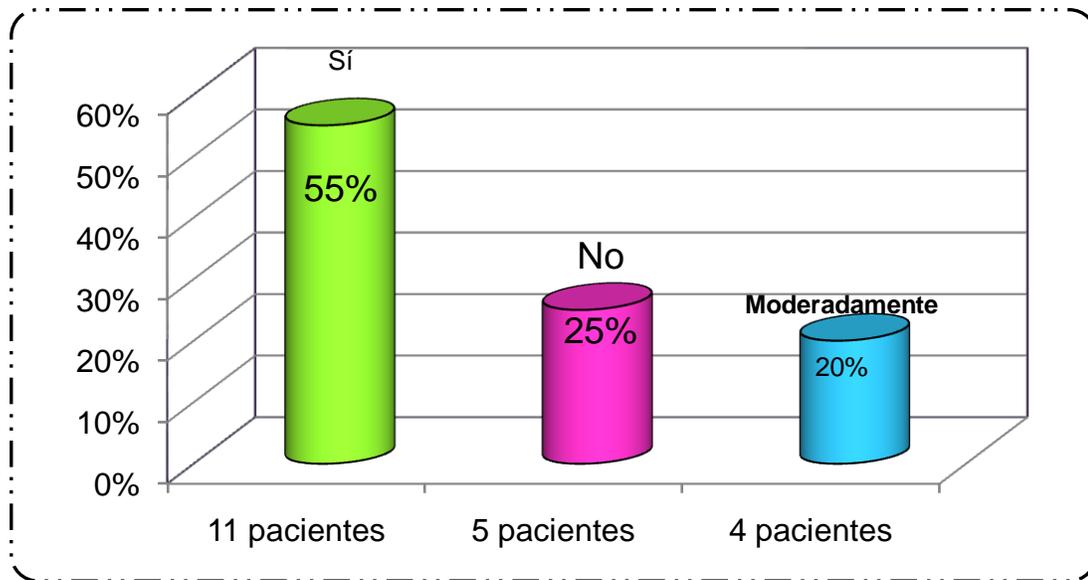
Los resultados de la gráfica muestran cómo la sociedad en general, discrimina a las personas que padecen de epilepsia, en diversas ocasiones las excluye desde el punto de vista, educativo, de trabajo y social.

Una muestra de ello son los resultados de las gráficas, en la cual 14 pacientes que representan el 70%, respondieron que *sí* han sido discriminados. 03 personas que representan el 15%, manifestaron que *no*.

Por último podemos describir que 03 personas quienes representan el 15%, manifestaron que de manera *moderada* han sido discriminados por la sociedad y que algunas personas que los rodean los aceptan tal y como son brindándoles apoyo y ayuda, sobre todo cuando más los necesitan.

Gráfica 6

¿Considera usted que la epilepsia influye en sus relaciones interpersonales y sociales de su vida cotidiana?



Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

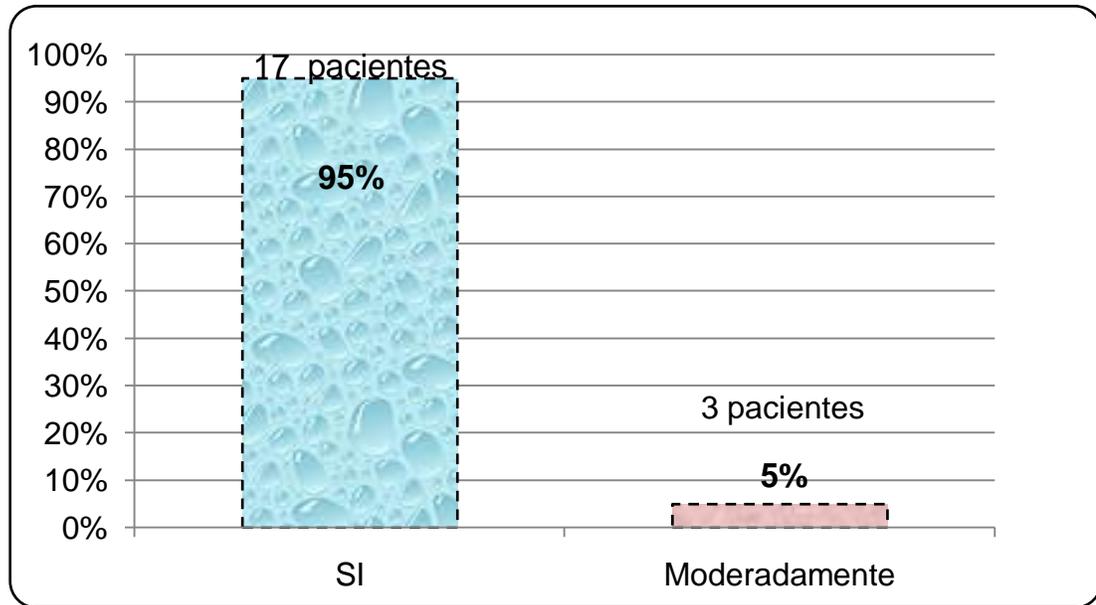
En la gráfica se puede observar que 11 personas, equivalen al 55%, respondieron sí a la pregunta, evidenciándose que dicha enfermedad sí afecta en sus relaciones tanto en el ámbito familiar, interpersonal, social y de su vida cotidiana.

Un total de 04 pacientes que equivalen al 20%, expresan y reconocen que de manera *moderada*, en más de alguna ocasión la epilepsia ha intervenido en sus relaciones cotidianas a nivel social.

A pesar de los resultados conocidos anteriormente, 05 personas que equivalen al 25%, manifestaron que la epilepsia *no* ha perjudicado sus relaciones cotidianas, personales, familiares, sociales y de trabajo; siendo este un factor que contribuye de manera positiva en la calidad de vida de los pacientes.

Gráfica 7

¿Las personas con epilepsia tienen derecho a vivir como un ser humano normal ante la sociedad?



Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

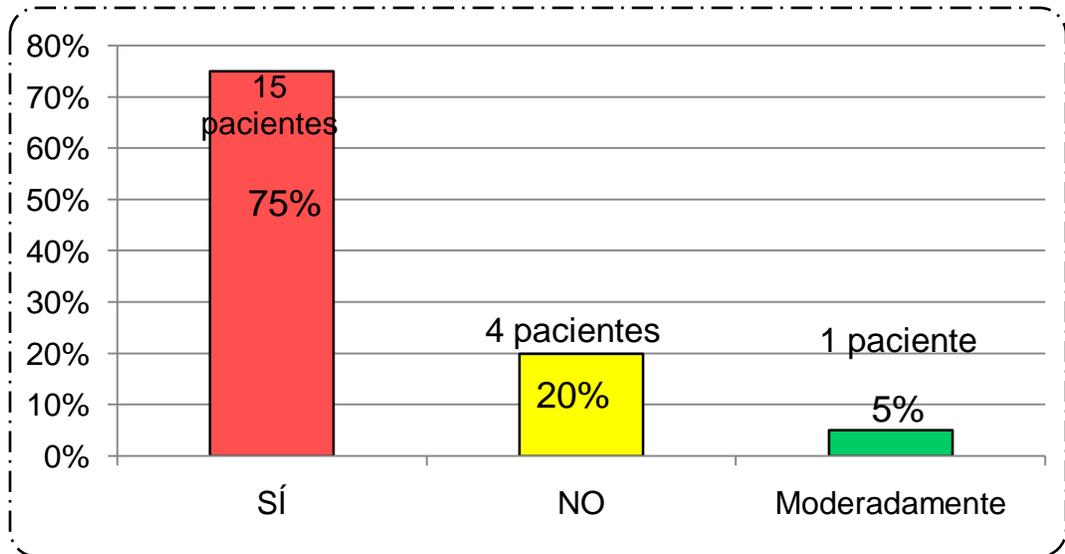
Todos los seres humanos somos iguales y debemos de tratar y ser tratados de igual manera que los demás.

En base a la pregunta formulada, se observa que de los 20 pacientes con epilepsia que fueron encuestados, 17 de ellos (as) que representan el 95%, reconocen con certeza que como seres humanos *sí* tienen derecho a vivir de una manera normal ante la sociedad.

En cambio 3 pacientes quienes representan el 5%, respondieron *que moderadamente* tienen derecho a vivir como todo ser humano normal frente a la sociedad, siendo personas que necesitan mejorar su calidad de vida, para mejorar su eje emocional, de salud y convivencia social.

Gráfica 8

¿Considera usted que la epilepsia ha intervenido en el alcance de sus metas y/o propósitos?



Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

Para los pacientes con epilepsia que fueron encuestados en la Unidad de Neurología y Neurofisiología de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios; 15 personas, equivalentes al 75%, consideran que dicha enfermedad *sí* ha intervenido en el alcance de sus metas y propósitos, llegando en más de alguna ocasión a afectar su nivel de calidad de vida.

Se puede observar que 01 paciente, que equivale al 5%, describe que la epilepsia, de manera *moderada* en algunas ocasiones *sí* interviene en el alcance de sus metas.

04 personas equivalentes al 20%, consideran que *no* es obstáculo ni impedimento alguno para poder llegar alcanzar sus metas y propósitos propuestos. Este tipo de personas son las que tienen un alto nivel de calidad de vida, mantienen una mejor salud, casi no tienen o padecen de ataques convulsivos, estudian, trabajan y logran salir adelante.

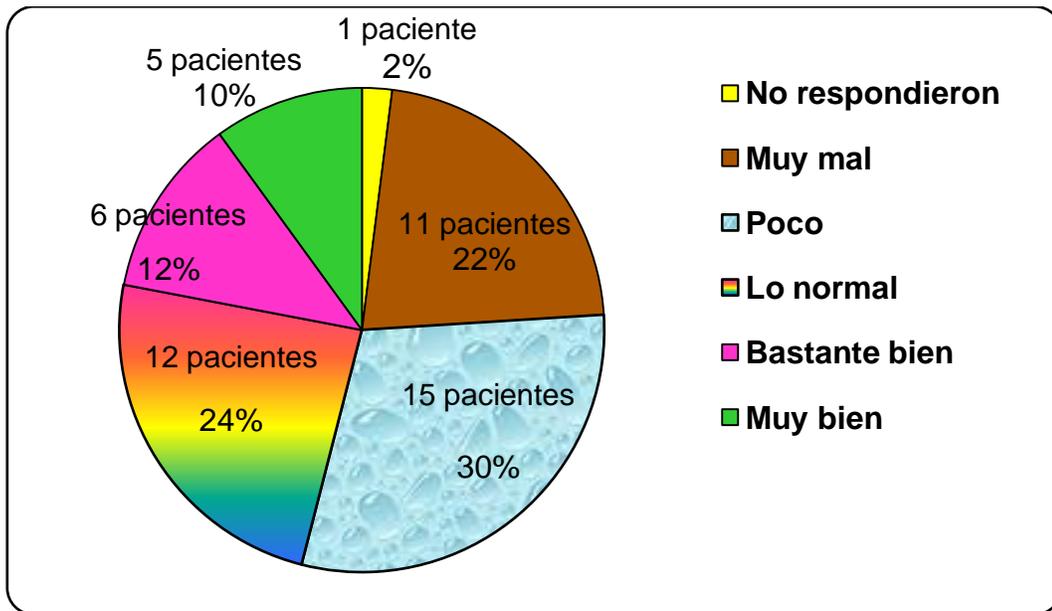
3.3 Presentación de resultados del Instrumento de Evaluación de Calidad de Vida

La calidad de vida de todo paciente con epilepsia depende del control de sus crisis convulsivas y los efectos secundarios de los medicamentos que ingiere. Es el equilibrio en el ámbito social, cultural, económico, laboral, de salud, etc., que mantiene el paciente desde todas sus expectativas de la experiencia o realidad que le toca vivir. La epilepsia produce barreras psicológicas, lo cual afecta el desarrollo y crecimiento personal, social, emocional y psicológico de la persona.

El Instrumento de Evaluación de Calidad de Vida, contiene una serie de preguntas (de salud, social, psicológico y económico). Fue elaborado por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Las gráficas que se presentan a continuación son muestra del total de los resultados obtenidos del Instrumento de Evaluación de Calidad de Vida, llevado a cabo con los 50 pacientes adultos con epilepsia que representan el 100% de la población atendida, quienes se encuentran bajo tratamiento y control médico en la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa del Hospital General San Juan de Dios.

Gráfica 9
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?



Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

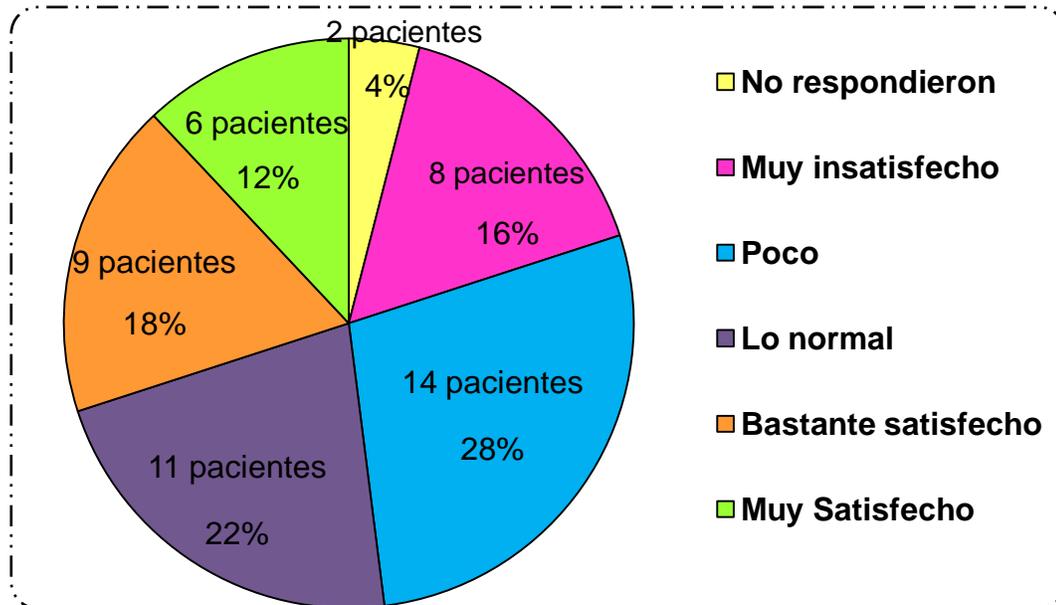
En los resultados de la presente gráfica, de acuerdo a la pregunta formulada, se puede observar que 11 pacientes (22%), respondieron que *muy mal*; 15 pacientes (30%), respondieron *poco*; en cambio 12 pacientes (24%), respondieron *lo normal*; logrando observar de igual forma que 6 pacientes (12%), manifestaron tener una calidad de vida *bastante bien* y 5 pacientes (10%), expresaron calificar su calidad de vida como *muy mal*, haciendo resaltar también que 1 paciente (2%), *no respondió* a la pregunta planteada.

Haciendo un resultado total, 26 pacientes, equivalentes al 52%, respondieron de manera negativa, lo cual demuestra que la mayoría sienten estar por debajo de una vida tranquila y normal, afectando así su estado de salud tanto físico como emocional. Siendo mínima la diferencia, 23 pacientes equivalentes al 46%, manifestaron una actitud positiva lo cual beneficia a su estado integral y de salud.

Sin embargo hay que mencionar que 1 paciente, equivalente al 2%, no respondió a la pregunta planteada.

Gráfica 10

¿Cuán satisfecho está con su salud?

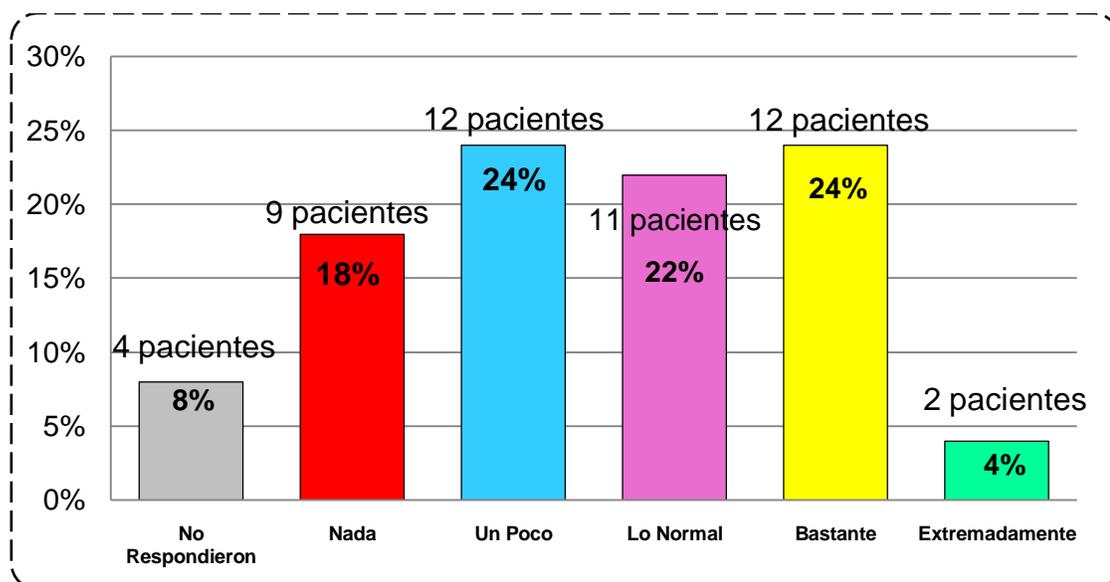


Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero al mes de abril del año 2011.

Se puede observar a través de los resultados, que en relación a los datos obtenidos, 08 pacientes que representan el 16% del total de la población atendida describieron estar *muy insatisfechos*; 14 de ellos(as) quienes representan el 28% respondieron estar *poco satisfechos*; 11 pacientes que equivalen al 22% de la población manifiestan sentirse satisfechos de manera *normal* de su estado de salud; 09 de los pacientes que equivalen al 18% manifestaron estar *bastante satisfechos* con su salud; 06 pacientes, equivalentes al 12% manifestaron estar *muy satisfechos* con su salud tanto desde el punto de vista emocional y físico; tomando en cuenta también que 02 pacientes quienes representan el 4% del total de la población atendida *no respondieron* a la pregunta planteada.

Aún existen pacientes que no importándoles sus problemas de salud suelen tener una actitud positiva ante la misma, lo cual les ayuda de una mejor manera a recuperarse o mantener un mejor control ante la enfermedad y sus síntomas; manifestando así que la epilepsia no es un impedimento para seguir adelante y ser alguien en la vida.

Gráfica 11
¿Cuánto disfruta de la vida?



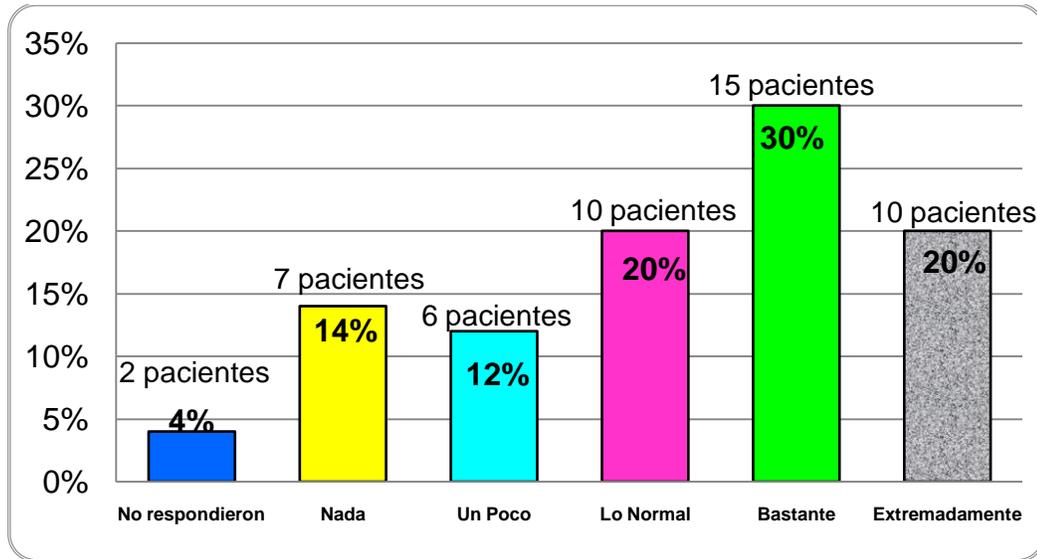
Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero al mes de abril del año 2011.

Haciendo un análisis de los resultados en la presente gráfica, a pesar que la mayoría de los pacientes con epilepsia no reciben apoyo por parte de la sociedad en general, 12 pacientes (24%), expresaron que disfrutaban *bastante* de la vida; 11 pacientes (22%), disfrutaban la vida de una manera *normal*, no importándoles su estado de salud; 2 pacientes (4%), indicaron *extremadamente*; 12 pacientes (24%), enunciaron que *un poco*; 9 pacientes (18%), manifestaron no disfrutarla *nada*; 4 pacientes (8%), *no respondieron* a la pregunta planteada.

La mayoría de personas que respondieron de manera positiva son las que tratan de ver el aspecto positivo de la vida, lo cual les ayuda a mejorar su calidad de vida integral.

La mentalidad y actitud (ya sea positiva o negativa) del paciente con epilepsia y la forma de ver la vida, intervienen de manera muy significativa en el control de la enfermedad, así también la recuperación pronta de su salud, en caso de haberse enfermado.

GRÁFICA 12
¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?

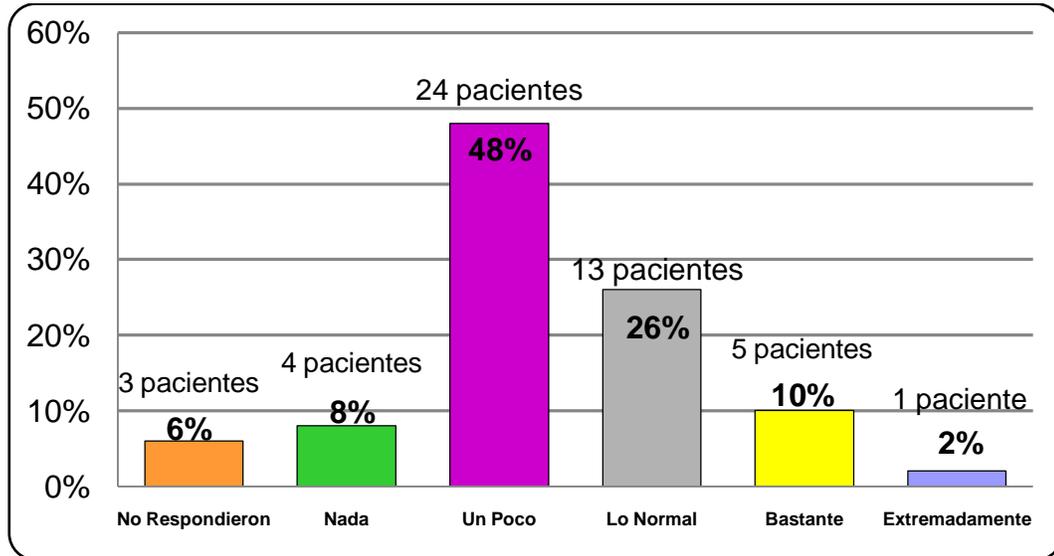


Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

De acuerdo a los resultados de la presente gráfica, 10 pacientes (20%), expresaron sentirse *normal*; 15 pacientes (30%), manifestaron que *bastante*; 10 pacientes (20%), informaron sentirse *extremadamente*; tomando una actitud positiva de la vida, lo cual les beneficia en su estado de salud, mejoría y calidad de vida. En resumen, un total de 35 pacientes (70%), respondieron de manera positiva, teniendo al mismo tiempo una actitud emprendedora.

Sin embargo, 7 pacientes (14%), respondieron *nada*; 6 pacientes (12%), respondieron *un poco*; tomando en cuenta también que 2 pacientes (4%), *no respondieron*. Las personas que opinaron de manera negativa, han sido personas que tal vez No han sido orientadas sobre el verdadero significado de la vida y de su ser como humanos.

Gráfica 13
¿Cuál es su capacidad de concentración?

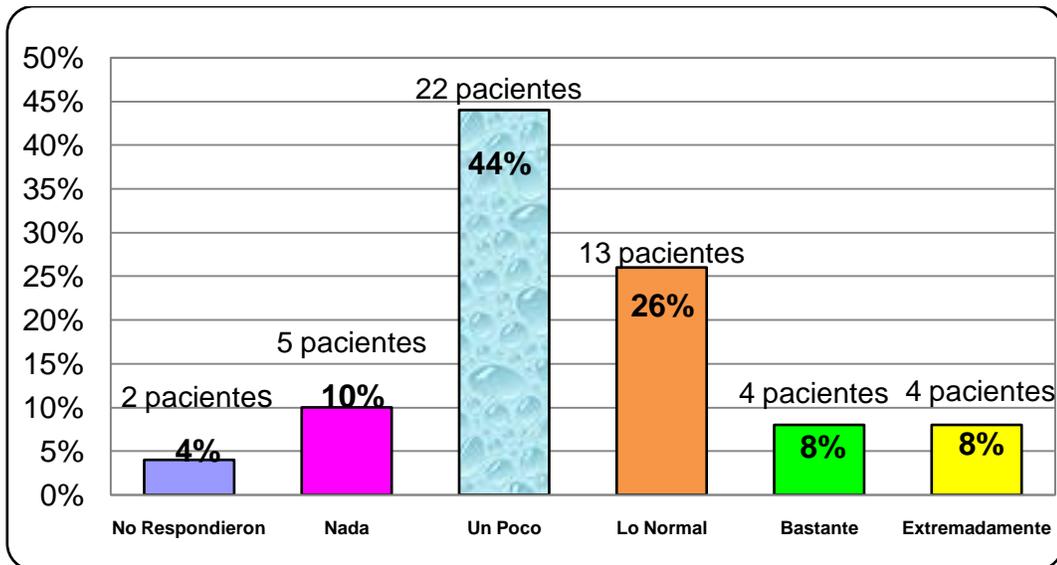


Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero al mes de abril del año 2011.

En la presente gráfica se pueden observar que los resultados que más sobresalen son el de 24 pacientes (48%), quienes reconocen y manifiestan tener *poca* capacidad de concentración; 13 pacientes (26%), describen y relatan tener una concentración *normal*, como todo ser humano; únicamente 5 personas (10%), manifestaron gozar *bastante* de la misma.

En dicha gráfica, se pueden observar las grandes diferencias en relación a los resultados obtenidos en cada respuesta, lo cual expresa que la mayoría de pacientes opinan tener *poca capacidad* de concentración, a pesar de ser la misma a la de todos los seres humanos en general, lo cual afecta también en su control de calidad de vida, haciendo una notoria diferencia de los pacientes que suelen tener una capacidad de concentración tanto normal como bastante, les ayuda mucho en el equilibrio de sus ideas, opiniones, pensamientos y formas de pensar lo cual interviene en la calidad de vida integral de cada uno de los pacientes entrevistados.

Gráfica 14
 ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?



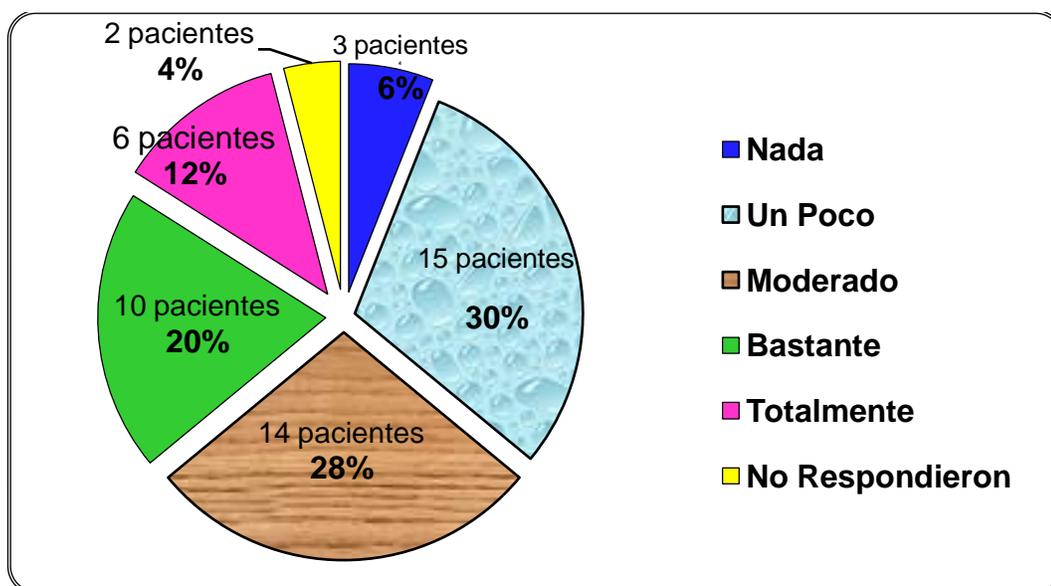
Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

En la presente gráfica se puede observar de acuerdo a los resultados obtenidos; 22 pacientes (44%), expresaron sentir *un poco* seguridad en su vida; 5 pacientes (10%), manifestaron no sentir *nada* de seguridad en su vida actual; 2 pacientes (4%) *no respondieron* a la pregunta formulada. La mayoría de pacientes entrevistados, respondieron de manera negativa, lo cual interviene tanto en la estabilidad de su salud física y emocional, lo cual afecta en gran parte y de manera general en su calidad de vida integral, así también como en sus relaciones familiares y sociales.

Sin embargo, cabe mencionar la actitud positiva de algunas personas, quienes manifiestan sentir seguridad en su vida cotidiana, lo cual son personas que mantienen un mejor control de su salud; 13 pacientes (26%) manifestaron tener una seguridad *normal*; 04 pacientes (8%) sienten *bastante* seguridad en su vida diaria; otros 04 pacientes (8%) indicaron estar *extremadamente* seguros .

La mayoría de estas personas necesitan también del apoyo incondicional de la sociedad a nivel general

Gráfica 15
¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?

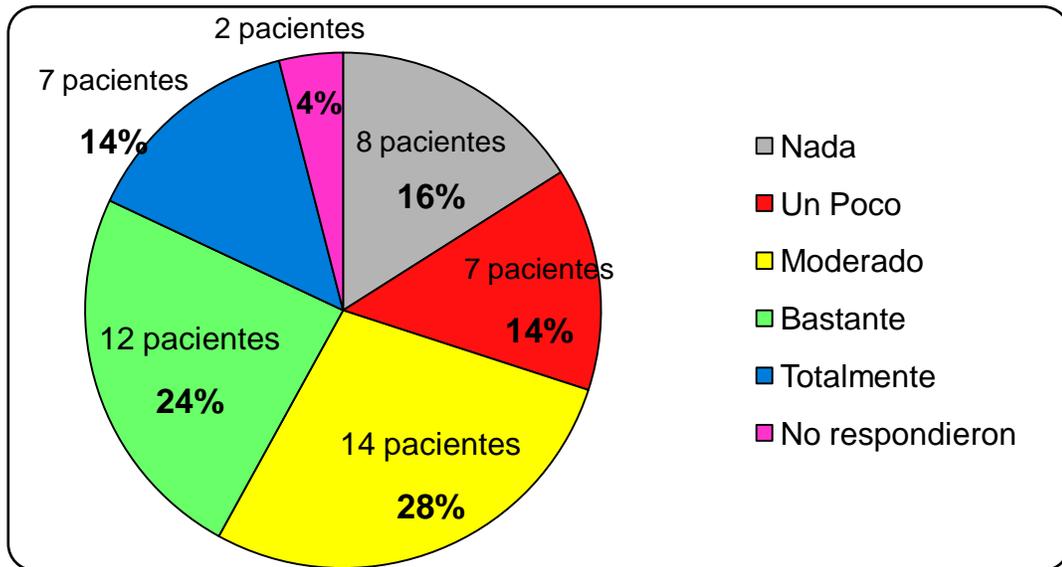


Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

En la presente gráfica se puede observar que, 15 pacientes (30%) manifiestan tener *un poco* de energía para su vida cotidiana, lo cual afecta en gran manera en el desarrollo de su vida, así como para querer hacer las cosas y también para salir adelante en su vida diaria; los pacientes que confirman esta actitud negativa están más propensos a recaer con convulsiones, a pesar de tener un tratamiento medicinal adecuado. Sin embargo 2 pacientes (4%) decidieron no dar respuesta a la pregunta planteada.

Son pocas las personas, que mantienen una actitud positiva, 14 pacientes (28%), manifiestan de manera moderada; 10 pacientes (20%) que consideran tener *bastante* energía y lo suficiente; 6 pacientes (12%), manifiestan tener una energía *totalmente* suficiente para sus actividades cotidianas, lo cual les ayuda a estas personas a llevar un mejor control de calidad de vida y a enfrentar los aspectos tanto positivos como negativos que se afrontan dentro de la sociedad a nivel general.

Gráfica 16
¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?



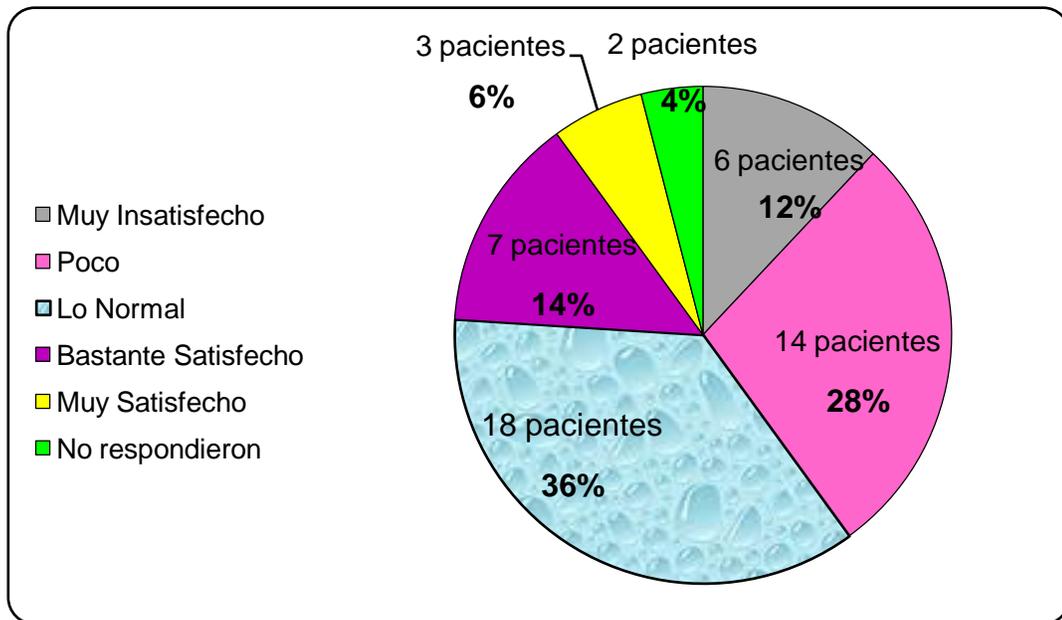
Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona; durante los meses de febrero a abril del año 2011.

De los 50 pacientes adultos con epilepsia, equivalente al 100%, 7 pacientes, que representan el 14%, aún consideran que pueden desplazarse *totalmente* de un lugar a otro, sin necesidad ni apoyo de otras personas, en cambio 8 pacientes (16%) opinan que para *nada* pueden desplazarse solos de un lugar a otro, para lo cual tienen que ir acompañados cada vez que van a salir.

Los mayores resultados obtenidos se pueden ver en 14 pacientes (28%), quienes consideran que de manera *moderada* todavía pueden trasladarse a otros lugares; 12 pacientes (24%), sí pueden desplazarse *bastante* y solas a diversos lugares.

Sin embargo 2 pacientes (4%) prefirieron no dar respuesta a la pregunta planteada.

Gráfica 17
¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?

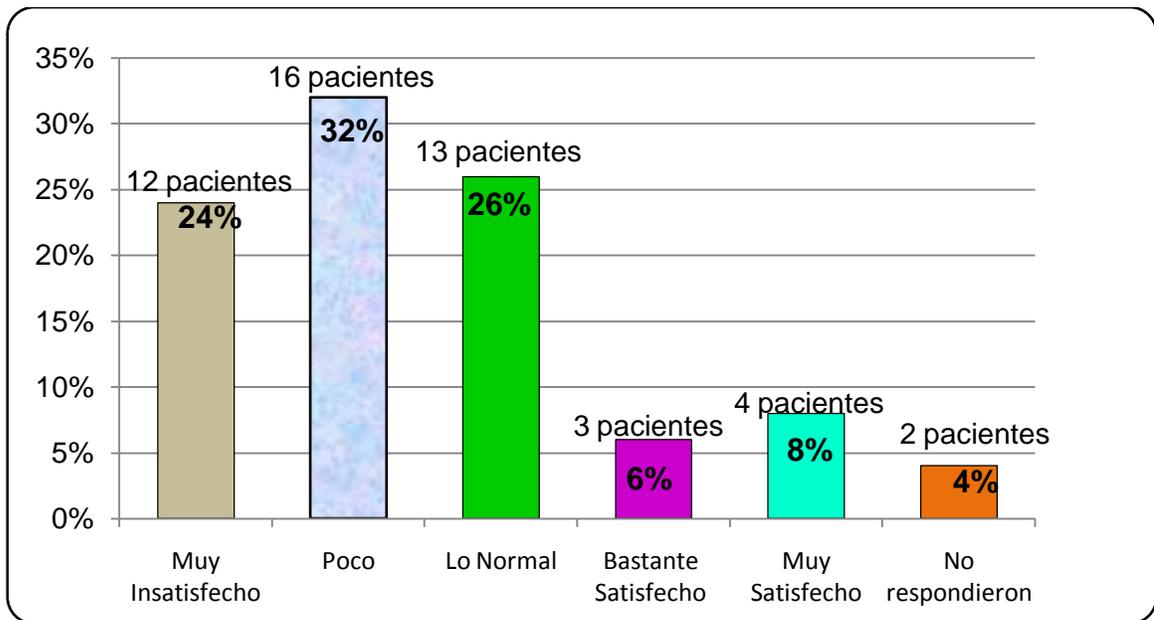


Fuente: Investigación de Campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril, del año 2011.

Del total de los pacientes atendidos, la mayoría respondió de manera positiva 18 pacientes (36%) se consideran satisfechos de sus habilidades de manera *normal*; 07 personas (14%) consideran estar *bastante satisfechos*; 3 pacientes (6%) aseguran estar *muy satisfechos* sobre las actividades que realizan en su vida cotidiana y de sus habilidades para desarrollarlas.

Sin embargo también en el total de los resultados obtenidos, se puede observar en la gráfica que algunos pacientes con epilepsia manifiestan una actitud negativa, 14 personas (28%) consideran estar *poco satisfechos*, 6 pacientes (12%) consideran estar *muy insatisfechos*, de la capacidad que tienen para el desarrollo de sus habilidades ante la sociedad; una mínima cantidad de 2 personas (4%) *no respondieron*.

Gráfica 18
¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?



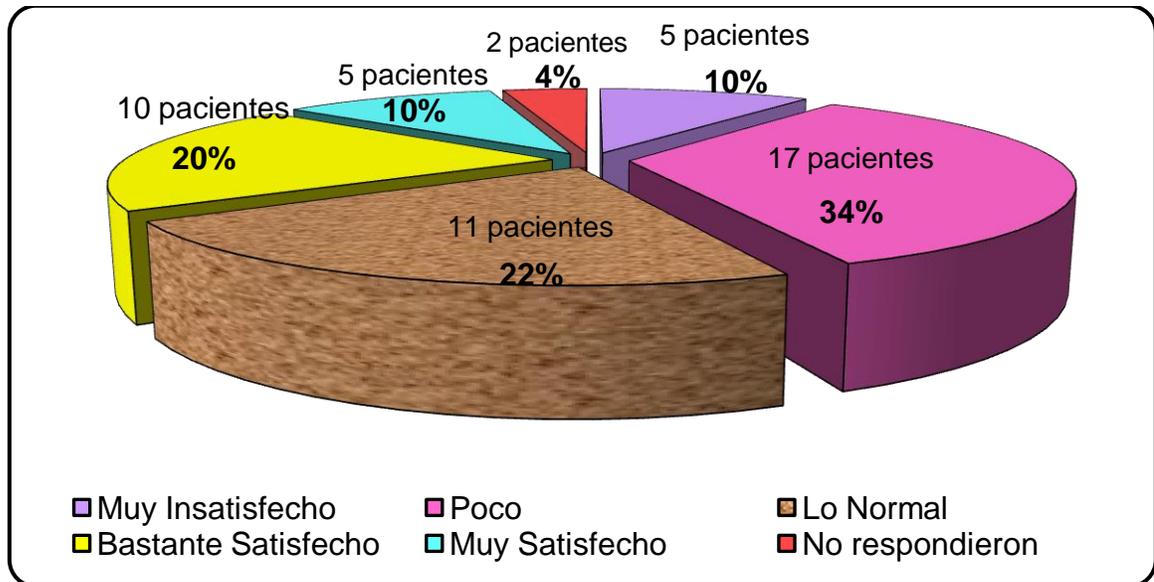
Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril, del año 2011.

En relación a la presente gráfica, la mayoría de datos son negativos, 12 pacientes (24%) consideran estar *muy insatisfechos* con la capacidad de trabajo que tienen; de acuerdo a las experiencias que han vivido; 16 pacientes (32%), describen estar *poco satisfechos*., debido a que por los mismos problemas de salud los pacientes expresaron que no los colocan en las áreas de trabajo adecuadas que ellos(as) pueden elaborar y/o desempeñar; 2 pacientes (4%), por diversos motivos *no respondieron*.

En cambio un grupo de los pacientes, manifestaron de manera positiva tanto en sus respuestas como en sus actitudes; 13 personas (26%), describen sentirse *normalmente* satisfechos; 3 pacientes (6%), están *bastante satisfechos* con el trabajo que desempeñan; 4 pacientes (8%) consideran estar *muy satisfechos*, en su capacidad de trabajo.

Gráfica 19

¿Cuán satisfecho está de sí mismo?

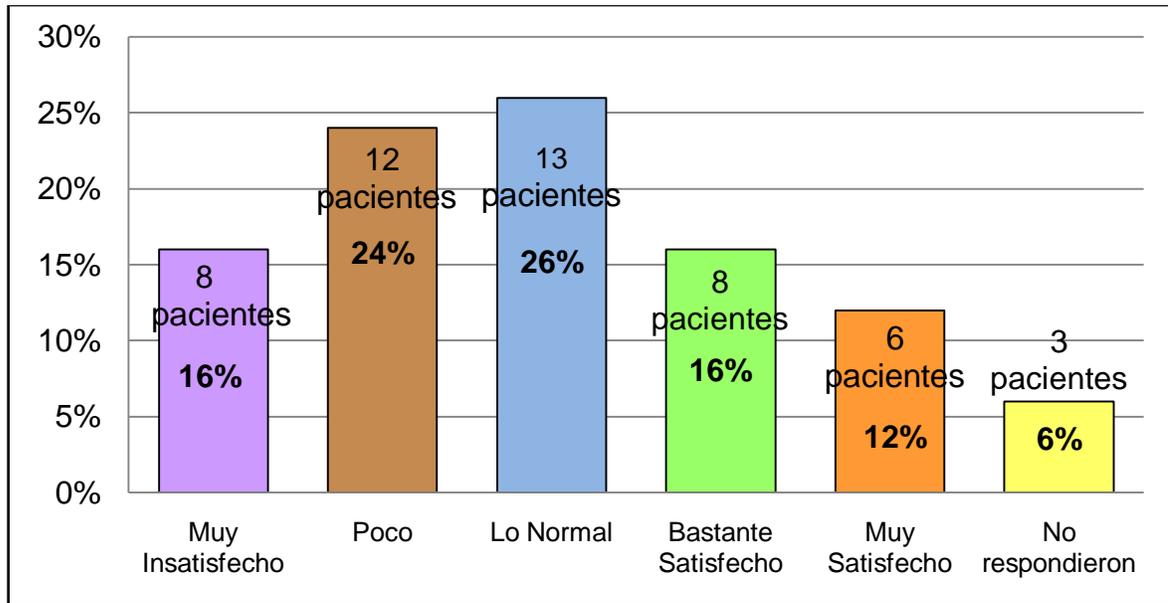


Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril de 2011.

En la presente gráfica se pueden observar que, 5 pacientes (10%), consideran estar *muy insatisfechos*; 17 pacientes (34%), están *poco* satisfechos de sí mismos tomando así una actitud negativa; 11 pacientes (22%), consideran estar *lo normalmente* satisfechos hacia su persona; 10 pacientes (20%) están *bastante satisfechos*; 5 personas (10%) están *muy satisfechos* de sí mismos; 2 pacientes (4%) *no respondieron*.

De manera notable se puede reconocer cómo algunos pacientes adultos con epilepsia, toman una actitud negativa de sí mismos, lo cual no beneficia para nada al mejoramiento de su salud. En cambio una cantidad notoria de pacientes expresaron que la enfermedad no es ni va a ser un impedimento para estar satisfechos consigo mismos y disfrutar de la vida de una manera normal y positiva.

Gráfica 20
¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?



Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

De los 50 pacientes entrevistados (100%), los resultados que más sobresalen en la presente gráfica son de 12 pacientes (24%) quienes expresan estar *Poco* satisfechos con sus relaciones personales, 8 pacientes (16%), indican estar muy insatisfechos; 13 pacientes (26%) que consideran estar satisfechos de manera *Normal*. La mayoría de los resultados obtenidos se debe a que en ocasiones, por el mismo problema de salud los pacientes son discriminados o tienen miedo de serlo.

Sin embargo de una manera mínima algunos tomaron una actitud positiva, siendo el caso de 8 personas (16%), que expresaron estar *Bastante Satisfecho* y otras 6 personas (12%) quienes están *Muy Satisfechos* con sus relaciones personales, tomando así una actitud positiva.

Así también 3 personas (6%), *no respondieron* a la pregunta planteada.

Cuadro Estadístico 1

Edades, cantidad y porcentaje de pacientes adultos con Epilepsia que fueron entrevistados en la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios

No.	EDAD DEL PACIENTE	CANTIDAD DE PERSONAS	Mujeres	Hombres	PORCENTAJE
01	18 años	6 personas	4	2	12%
02	19 años	1 personas	--	1	2%
03	21 años	3 personas	1	2	6%
04	22 años	3 personas	3	--	6%
05	24 años	2 personas	2	--	4%
06	25 años	2 personas	2	--	4%
07	27 años	1 personas	1	--	2%
08	30 años	5 personas	3	2	10%
09	31 años	2 personas	1	1	4%
10	32 años	1 personas	1	--	2%
11	33 años	4 personas	4	--	8%
12	34 años	2 personas	1	1	4%
13	36 años	1 personas	1	--	2%
14	38 años	1 personas	1	--	2%
15	42 años	3 personas	2	1	6%
16	43 años	3 personas	1	2	6%
17	45 años	1 personas	1	--	2%
18	48 años	1 personas	--	1	2%
19	49 años	2 personas	1	1	4%
20	51 años	1 personas	1	--	2%
21	54 años	1 personas	--	1	2%
22	55 años	2 personas	2	--	4%
23	57 años	1 personas	--	1	2%
24	59 años	1 personas	1	--	2%
TOTAL		50 personas	34	16	100%

Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

ANÁLISIS DEL CUADRO ESTADÍSTICO:

De los 50 pacientes con epilepsia que fueron entrevistados, 34 pacientes equivalentes a un 68% son mujeres, y 16 pacientes equivalentes a un 32% son hombres.

Se puede observar con claridad que la mayor parte de ellos(as) pertenecen al sexo femenino, quienes padecen de epilepsia por diferentes causas: origen genético, desarrollo de alguna enfermedad en las madres embarazadas, enfermedad que afectó al embrión, mala alimentación en las mujeres durante el transcurso de su embarazo, accidentes, golpes, alcoholismo, entre otros.

Todo esto afecta integralmente la calidad de vida de las personas que presentan dicha enfermedad.

Para análisis estudio y exploración del cuadro estadístico presentado anteriormente, contiene información importante sobre los 50 pacientes adultos con epilepsia, que fueron atendidos en la investigación de campo, realizada por la sustentante.

Teniendo ya conocimiento de los resultados obtenidos por las entrevistas tanto de salud así como las encuestas sociales, que fueron realizadas a los pacientes adultos con epilepsia, es evidente y de manera apreciable se puede concluir que es necesaria la intervención y el desempeño del Trabajador Social en la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios.

La epilepsia es una enfermedad que puede atacar a todo tipo de personas, ya sean bebés prematuros, niños(as), adolescentes, jóvenes, adultos y personas de la tercera edad; no importando la edad y el sexo.

De acuerdo al cuadro estadístico 1, se puede observar que la epilepsia ataca a las personas adultas (hombres y mujeres) en diferentes edades. Una muestra de ello es que de los 50 pacientes adultos con epilepsia, que fueron atendidos, los más afectados son personas que oscilan entre los 18 y 30 años de edad, personas de 18 años siendo un total de 6 quienes representan el 12% de la población atendida, de ello 4 mujeres y 2 hombres; así también de 30 años, siendo un total de 5 personas, que representan el 10% del total de la población atendida, 3 mujeres y 2 hombres.

Tomando en cuenta y considerando las sugerencias de la sustentante, en el siguiente capítulo se estará presentando una propuesta, como fruto de los resultados y análisis de las encuestas sociales y las entrevistas realizadas en la investigación de campo, en la cual se propone la integración de un equipo de Trabajadoras Sociales que desempeñen y ejerzan su profesión dirigida especialmente a los pacientes con epilepsia, para brindarles atención integral de calidad así como acompañamiento y mediación en la solución de sus problemas, aceptación e integración social.

Fotografías de actividades realizadas con pacientes de la Clínica 35 de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos*

Fotografía 4

Actividad formativa con el tema de "Epilepsia".



Fotografía 5

Actividad lúdica con los pacientes con epilepsia



Fotografía 6

Participación de los pacientes con epilepsia en las técnicas realizadas



***Nota:** estas actividades fueron realizadas con el equipo multidisciplinario, integrado por Neurólogos y Neurofisiólogos, psicólogas, la sustentante de Trabajo Social y estudiantes de Neuropsicología, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

CAPÍTULO IV

PROPUESTA

“Integración de un equipo de Trabajadores Sociales y su rol en la atención social, en la Calidad de Vida de los pacientes adultos con epilepsia, atendidos en la Unidad de Neurología y Neurociencias del Hospital General San Juan de Dios”

Tomando en cuenta los resultados y las gráficas de la investigación de campo realizada a pacientes adultos con epilepsia, quienes asisten a consulta médica en la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios, es importante dar a conocer que ello provocó el análisis de la situación sobre la inexistencia de una Sección de Trabajo Social que atienda y acompañe directa y constantemente a los pacientes.

Tanto en el Hospital como en la Unidad, actualmente el profesional de Trabajo Social no mantiene relación estrecha y constante con los pacientes externos, esto se da esporádica y únicamente en casos especiales que requieran de alguna gestión. Por lo anterior se ha considerado importante ofrecer en este capítulo una propuesta que esté enmarcada y orientada a algunas de las actividades que el Trabajador Social pueda desempeñar dentro de su quehacer profesional.

4.1 Presentación

La presente propuesta tiene como objetivo establecer y justificar la integración de un equipo de Trabajadoras Sociales en la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios, el cual sería de suma importancia y apoyo para los pacientes adultos con epilepsia que asisten a dicha Unidad.

Los beneficiarios de esta propuesta son pacientes adultos con epilepsia y familiares de los mismos, quienes se espera que tengan una calidad de vida integral positiva.

El papel del Trabajador Social es primordial y elemental en el estudio de los fenómenos individuales, familiares, grupales y sociales, debido a que participa en la situación de realidades sociales concretas.

Es significativo el tomar en cuenta, las implicaciones y/o problemas que afectan la epilepsia y/o síndrome epiléptico, incluyendo sus síntomas, malestares y las crisis convulsivas, los cual viene afectando, consumiendo y demacrando la calidad de vida del paciente agregando a ello el rechazo y discriminación familiar y social, relaciones personales, negación de empleos, situación económica para subsistir entre otros.

Tomando en cuenta los resultados de la investigación de campo realizada con pacientes que asisten a consulta médica en la clínica 35 de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos del Hospital, es importante conocer sobre el papel que debe realizar un equipo de Trabajadoras Sociales dentro de la unidad para que ejerzan sus funciones, procedan, coordinen, intervengan y acompañen a los pacientes, con lo cual coadyuvará a elevar su calidad de vida y por ende a mejorar la integración familiar, grupal y social. Así también la integración del equipo multidisciplinario (médico neurólogos y neurofisiólogos, psicólogos, enfermeras, Trabajadoras Sociales y Auxiliares) dicho equipo e indispensable para trabajar y llevar a cabo las actividades a realizar con el grupo de pacientes adultos con epilepsia

El Trabajador Social como parte de su función estará aplicando diversas técnicas entre ellas: encuestas, entrevistas, informes sociales, ficha socioeconómica, estudios socioeconómicos, visitas domiciliarias, al paciente y su grupo familiar, así también planificación y ejecución de actividades, ejecución de programas y/o proyectos que sean de beneficio para los pacientes con epilepsia y sus familias.

4.2 Objetivos

Para la presente propuesta es de suma importancia definir algunos objetivos, los cuales podrán proporcionar una disposición clara y concreta en relación a los fines y propósitos que se persiguen con la participación de los(as) más profesionales y la el Departamento de Trabajo Social de Consulta Externa de Adultos, en la Unidad de Neurología y Neurociencias del Hospital General San Juan de Dios.

Generales:

- ❖ Integrar un equipo de Trabajadores Sociales que atiendan específicamente a los pacientes adultos con epilepsia de la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa del Hospital General San Juan de Dios.
- ❖ Monitorear y supervisar el funcionamiento de las actividades de acción profesional-social que se implementarán en la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos.

Específicos:

- ❖ Ejecutar entrevistas, visitas domiciliarias, fichas socioeconómicas, estudios socioeconómicos, investigaciones sociales, llevar registros de actividades tanto individual, familiar y a nivel grupal.
- ❖ Establecer y aplicar diversas estrategias de gestión y coordinación de trabajo, entre el equipo de Trabajo Social y la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios.
- ❖ Integrar un grupo de pacientes con epilepsia, para realizar actividades de tipo social que ayuden a mejorar su calidad de vida integral.

4.3 Metodología

La metodología que utilizará el equipo de Trabajador(a)s Sociales, será la Integrativa-Participativa, así como la Educación Popular y la Promoción Social, en la cual mantendrá una interacción tanto directa como dinámica dirigida a los pacientes con epilepsia y las personas que les rodean, quienes deberán involucrarse a todas las actividades programadas, para ser parte de quienes contribuyan a mejorar la calidad de vida del paciente.

En relación con los procesos metodológicos propios de Trabajo Social, se aplicarán: Trabajo Social Individual y Familiar (Trabajo Social de casos), Trabajo Social de Grupos y en un futuro Trabajo Social Comunitario, por supuesto acompañado de la aplicación de las técnicas como observación, entrevistas, visitas domiciliarias, reuniones grupales, terapias grupales entre otras.

Fotografía 7

Clinicas de Neurología, Neurofisiología y de control de calidad de vida en los pacientes adultos con epilepsia



Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de Febrero a abril del año 2011.

Fotografía 8
Consultorio “calidad de vida” para pacientes con epilepsia



Fuente: Investigación de campo realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril del año 2011.

4.4. DESARROLLO DE LA PROPUESTA

La presente propuesta, ha sido creada debido a la ausencia de un equipo de Trabajadores(as) Sociales en la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos del Hospital; asimismo lo justifica y requieren los resultados obtenidos en la investigación de campo realizada en dicha unidad. El equipo de profesionales deberá desempeñar su papel, generando procesos organizativos y de participación social en los pacientes adultos con epilepsia para conocer la calidad de vida que mantienen los pacientes.

Es necesario y de suma importancia el establecimiento de dicho equipo profesional, para brindar apoyo y atención social a un grupo de pacientes con epilepsia, integrado por los pacientes y al mismo tiempo el involucramiento e incorporación de los familiares más cercanos.

Para establecer la filosofía del equipo de Trabajadores(as) Sociales que se integren a la Unidad es de suma importancia definir la misión, visión, principios y objetivos que el equipo deberá ejecutar.

4.4.1. MISIÓN

Proyectar su función de servicio y atención social a las personas adultas con epilepsia que asisten a la Unidad de Neurología y Neurociencias en Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios, para beneficio y mejora de su calidad de vida integral.

4.4.2. VISIÓN

Dirigir con responsabilidad y trabajo las acciones y funciones de organización, coordinación, capacitación y control de calidad de vida a los pacientes con epilepsia que asisten a la Unidad de Neurología y Neurociencias en Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios.

4.4.3. PRINCIPIOS

En el ámbito de Trabajo Social, se tienen establecidos los principios propios de la profesión y es con ellos mismos, que el equipo de Trabajadores Sociales deberá dar cumplimiento a su labor, por ello es importante citar dichos principios:

❖ **Individualidad:** que el equipo de Trabajo Social sepa reconocer y respetar la personalidad, particularidad y peculiaridad de cada uno de los pacientes que atiende.

❖ **Derechos Humanos y Dignidad Humana:** El equipo profesional de Trabajadores Sociales, debe mantener respeto por la integridad humana así como respetar y hacer que se respeten los saberes de todas las personas y dentro de ellos los pacientes que atiende en la Unidad.

❖ **Reconocer las potencialidades de las personas:** Reconocer e impulsar las capacidades de cada uno de los pacientes.

❖ **Secreto profesional:** Saber mantener la confidencialidad de la información que aportan los pacientes y de la que se maneja en la clínica.

❖ **Partir de las necesidades, problemas, intereses y demandas de la población:** El equipo de Trabajadores Sociales de la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos, debe ejercer sus funciones profesionales, tomando en cuenta las limitaciones, dificultades, aspectos de importancia y solicitudes de los pacientes. El paciente con epilepsia necesita mejorar su calidad de vida para mejorar su estado de salud de manera incondicional.

❖ **Tolerancia, solidaridad, cooperación y ayuda mutua:** Brindar atención y acompañamiento de tipo socio-emocional tanto a los pacientes atendidos como a sus familias.

4.5. Funciones de los(as) Trabajadores(as) Sociales de la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos

4.5.1. Funciones de el/la Trabajador/a Social

En el ámbito de la salud, es fundamental la función y rol del(a) Trabajador(a) Social, ya que aparte de la atención, acompañamiento y ejecución de los métodos de Trabajo Social en diversas ocasiones se convierte en “mediador social” para el cambio y resolución de conflictos tanto individuales, familiares y a nivel grupal, por medio de la orientación apoyar y mejorar la calidad de vida de los mismos pacientes, familia, y sus relaciones sociales. Dentro de las funciones de Trabajo Social hacia los pacientes con epilepsia que asisten a la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios, podemos mencionar:

- Dirigir y coordinar actividades de acción social, entre otras, que sean para beneficio y contribuir en la calidad de vida integral del paciente con epilepsia.
- Elaborar programas educativos de capacitación enfocada hacia los pacientes con epilepsia, familiares y grupo.
- Supervisar el alcance de las metas propuestas por los pacientes dentro del grupo, así como la mejoría que han tenido cada uno de ellos(as) en su control de calidad de vida integral.
- Brindar la atención social necesaria a cada uno de los pacientes y llevar un control constante y de manera disciplinada.
- Realizar entrevistas y posteriormente un estudio socioeconómico a pacientes con epilepsia y su grupo familiar, para proporcionar la ayuda necesaria, si en caso alguno lo requieran.
- Promover la “comunicación”, como proceso fundamental en la relación de ayuda profesional, para realizar un trabajo integral con el paciente con epilepsia, su familia y también con el grupo.
- Identificar y brindar seguimiento a los casos de los pacientes con epilepsia para incorporar así a cada uno de ellos en las reuniones y actividades sociales.
- Fortalecer la intercomunicación entre el equipo de Trabajadores(as) Sociales de la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa y los pacientes adultos con epilepsia y familiares, por medio de acciones que contribuyan a mejorar la calidad de vida integral del paciente (Mediador Social).

Para el desarrollo y ejecución de dicha propuesta, el papel del Trabajador(a) Social, es el de la concientización, motivación en aspectos, personales, emocionales, despertar sentimientos morales y educativos que le ayuden a mejorar su estado de salud al paciente.

Para ello se llevarán a cabo a través de dos fases metodológicas:

❖ **Primera Fase: Acciones de Investigación**

- Entrevistas al paciente adulto con epilepsia.
- Estudios socioeconómicos.
- Informes sociales.
- Visitas domiciliarias al paciente.
- Visitas laborales.
- Visitas a Centros educativos.
- Desempeño del papel del(a) Trabajador(a) Social.
- Detección de Casos y atención individual y familiar, por el equipo de Trabajadores(as) Sociales en la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios.

❖ **Segunda Fase:**

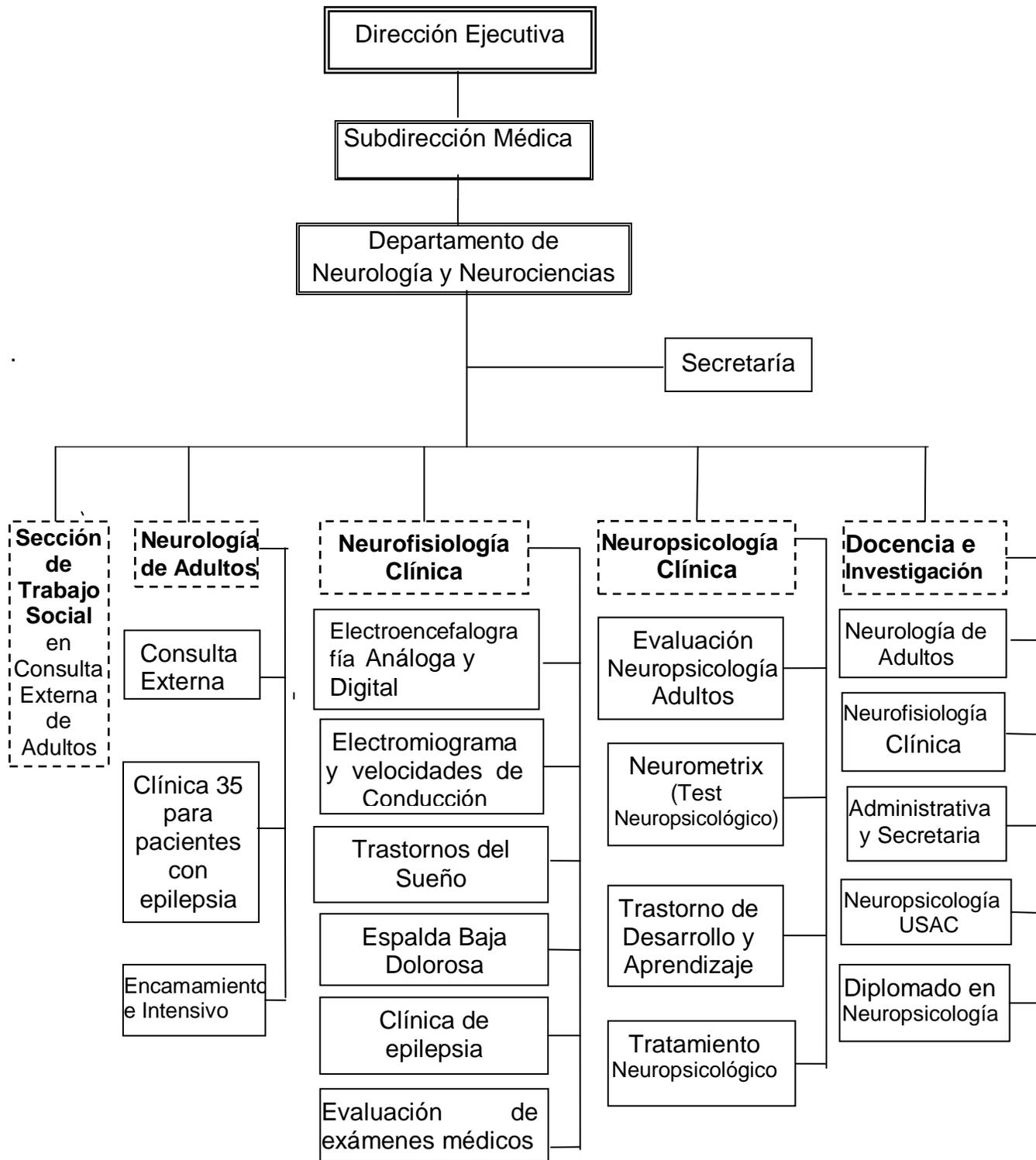
- **Promoción:** Para la formación de grupos; los(as) Trabajadoras(es) Sociales de la Unidad de Neurología y Neurociencias deberán promover la participación de grupos de pacientes con epilepsia, para que de manera conjunta y/o grupal intercambien entre sí ideas, experiencias y opiniones, así como identificar sus intereses y necesidades; que beneficien en el mejoramiento de la calidad de vida de cada paciente.

- **Organización:** El equipo de Trabajadores(as) Sociales deberá organizar al grupo de pacientes adultos con epilepsia que asistan a las reuniones y actividades de control de calidad de vida de acuerdo a los intereses que manifiesten, así como los que necesiten dichas personas, para lo cual es importante la elaboración diagnóstica en los pacientes

- **Educación y Capacitación:** En base a los grupos que formarán e integrarán los(as) Trabajadores(as) Sociales con los pacientes adultos con epilepsia, se realizarán actividades en cuanto a información y conocimiento, al mismo tiempo capacitación en relación al tema de la epilepsia, en qué consiste, su proceso, entre otros, así mismo el control de calidad vida integral y la importancia de ésta en el estado de salud del paciente, importancia de las relaciones humanas, importancia y necesidad de aplicar la autovalía en el ser humano, así también patrones de conducta positivas, todos estos temas y más, serán abordados y/o coordinados por el equipo multidisciplinario, que deberá formar e integrar el equipo de Trabajadoras(es) Sociales dentro de la Unidad de Neurología y Neurociencias del Hospital..

4.6. Propuesta de ampliación del Organigrama Interno de la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos

En la presente estructura será posible demostrar y justificar diversos aspectos organizativos y propuestos, así como el orden, integración, ampliación y clasificación de la Sección de Trabajo Social en la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios. Será presentado así también el organigrama propuesto para la Sección de Trabajo Social en la Unidad de Neurología y Neurociencias.



Fuente: Propuesta de ampliación a la Organización y Estructura de la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de adultos del Hospital General San Juan de Dios, realizada por María del Sol Letona, durante los meses de febrero a abril, del año 2011.

Para contar con una mejor organización entre la Unidad de Neurología y Neurociencias y la sección de Trabajo Social, ambos de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios, se ha elaborado un organigrama como “propuesta” en el cual de manera clara, se puede observar la coordinación, dependencia, la relación y enlace que se espera entre ambas.

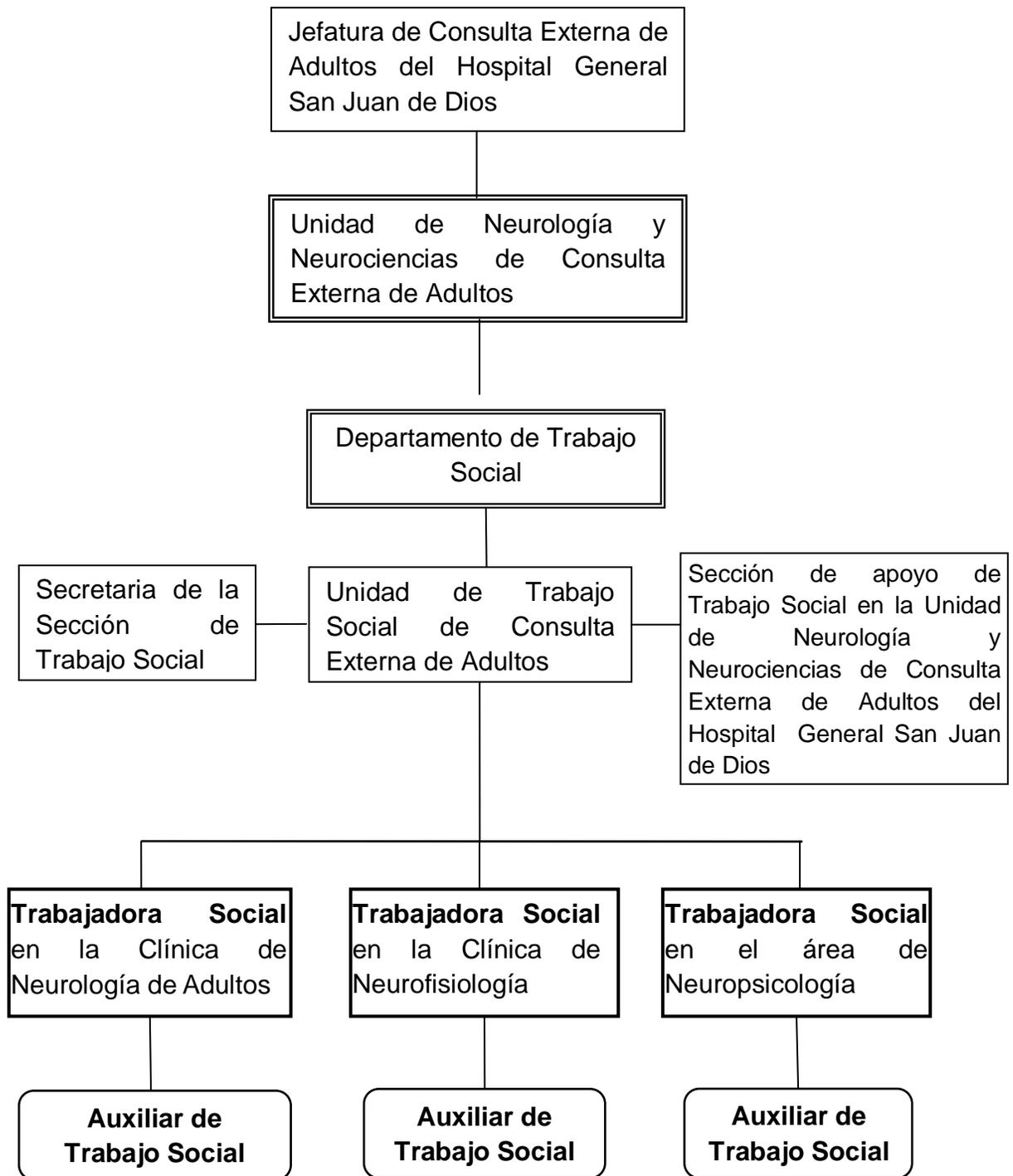
En el organigrama propuesto se puede observar al director ejecutivo como la autoridad máxima dentro del hospital, es quien ocupa el cargo direccional en el organigrama, el mismo será quien tiene relación directa con el área de subdirección médica y la Unidad de Neurología y Neurociencias, siendo este último quien mantiene una relación directa con la Sección de Trabajo Social en Consulta Externa de Adultos.

La Unidad de Trabajo Social del área de consulta externa de adultos, mantendrá coordinación directa con el equipo y personal de Neurología, Neurofisiología, Neuropsicología, psicólogos y neuropsicólogos, encargados de atender el área en Consulta Externa de Adultos del Hospital mencionado anteriormente.

4.6.1. Organización de la sección de Trabajo Social para la Clínica de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos

Para mantener un mejor enlace, comunicación y coordinación de trabajo a nivel general entre la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos y la Sección de Trabajo Social, es importante conocer la ubicación de cada profesional que formará parte del equipo propuesto, a través del organigrama que se presenta a continuación.

Organigrama de la Sección de Trabajo Social propuesto para a Clínica de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos



Fuente: Organización-Estructura realizada por María del Sol Letona.; en durante los meses de febrero a abril del año 2011.

4.7. Cronograma de Actividades

No.	Etapas Mes	Año 2011.			Año 2012	
		Septiembre	Octubre	Noviembre	Enero	Febrero
1	Propuesta de Integración del Equipo de Trabajadoras sociales al Jefe de la Unidad (Dr. Henry Stokes)					
2	Elevación de la propuesta ante la Dirección general del Hospital General San Juan de Dios					
3	En el supuesto de aprobación por parte de la Dirección general del Hospital, se ordenará incluir el proyecto en el presupuesto de la institución.					
4	Apertura de la Sección e integración del equipo de Trabajadoras Sociales					
5	Planificación propia de las actividades anuales a realizar en la sección de Trabajo Social.					

4.8. RECURSOS

Para el avance e impulso de la propuesta, es importante contar con el apoyo de diversos recursos dentro de los cuales se pueden citar:

4.8.1. HUMANOS

- ❖ Equipo de profesionales de Trabajo Social y sus auxiliares, responsables de la atención de pacientes con epilepsia en la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos.

- ❖ Equipo Multidisciplinario de la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos, del Hospital.
- ❖ Secretaria de la sección
- ❖ Pacientes adultos con epilepsia.
- ❖ Familiares de los pacientes adultos con epilepsia.

4.8.2. MATERIALES, EQUIPO Y MOBILIARIO

- ❖ Material impreso.
- ❖ Material didáctico.
- ❖ Hojas
- ❖ Impresiones
- ❖ Libros, informes, revistas, periódicos e internet.
- ❖ Cuaderno
- ❖ Agenda
- ❖ Útiles de escritorio
- ❖ Equipo de Computo
- ❖ Máquina de escribir
- ❖ Cámara fotográfica

4.8.3. INSTITUCIONALES:

- ❖ Se requiere del apoyo total del Hospital General San Juan de Dios y sus diferentes unidades sociales y médicas.

4.8.4. FINANCIEROS:

Por ser una propuesta para una entidad gubernamental, Hospital General San Juan de Dios, se sugiere trabajar de acuerdo al rubro presupuestario asignado para el efecto. Así también del mismo presupuesto, del rubro de salarios se contemplarán los sueldos de cada profesional y demás personas contratadas.

Presupuesto:

Se contempla que los gastos que ocasionará la integración de la sección y del equipo de profesionales de Trabajo Social serán:

Presupuesto Anual

No.	Recursos y Material utilizado	Cantidad	Salario Mensual	Total Salario Anual
1	Jefe de Trabajo Social	1	Q. 9,000.00	Q. 108,000.00
2	Trabajadoras Sociales	5	Q. 8,000.00	Q. 480,000.00
3	Auxiliares de Trabajo Social	3	Q. 5,000.00	Q. 180,000.00
4	Secretaria	1	Q. 4,000.00	Q. 48,000.00
	TOTAL	10	Q. 26,000.00	Q. 816,000.00

Observaciones: A cada una de ellas se le asignará el salario correspondiente de acuerdo a la tabla de sueldos manejada por la institución.

El personal propuesto deberá contar con todas las prestaciones que ordena el Código de Trabajo.

4.9. EVALUACIÓN

La evaluación de la propuesta será realizada por el equipo de Trabajadoras(es) Sociales, así como del jefe de la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios, Dr. Henry B. Stokes, tomando en cuenta los aspectos positivos y negativos de la propuesta planteada, las metas y los logros alcanzados a partir de su ejecución.

Con los resultados de la evaluación se deberá promover, mejorar la integración y el rol del Trabajador Social en el ámbito de la Salud.

CONCLUSIONES

Las siguientes conclusiones definen en forma general los resultados de la investigación teórica-documental así como de campo, presentada en cada uno de los capítulos realizados.

- 1) La epilepsia se considera actualmente como un problema social, que provoca la discriminación y marginación social, a la cual no se le ha dado la atención, estudio social e importancia que merece.
- 2) Es necesario e importante prevenir la **“Epilepsia Social”** –entendiéndose esta como: intercepción, obstrucción, interrupción y aislamiento de aspecto social-, para no afectar ni dañar de manera integral a personas que, por motivos neurobiológicos, genéticos y cognitivos realmente padecen de crisis convulsivas o algún síndrome epiléptico.
- 3) Es la sociedad en general, la que crea el prejuicio contra las personas que padecen de epilepsia, formándolas y creyéndolas personas anormales e incapaces de desenvolverse y lo contrario a ello se puede observar en los resultados del Instrumento de Evaluación de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud, en donde la muestra trabajada, da como resultado que los mismos pacientes con epilepsia, se consideran personas normales conscientes de su proyecto de vida y con capacidad para desarrollar cualquier actividad.
- 4) Dentro del Hospital General San Juan de Dios no existe por parte del personal, intervención, colaboración o asistencia a grupos de apoyo para mejorar el bienestar y la calidad de vida de los pacientes con epilepsia.
- 5) Es importante la intervención del Trabajador Social en la elaboración de proyectos y propuestas que sean para bienestar y mejoramiento de los pacientes con epilepsia, que ayuden a mejorar su calidad de vida integral.

RECOMENDACIONES

En base a las conclusiones del tema y a la investigación de campo realizada, a continuación se describen algunas sugerencias que coadyuvaran a mejorar la calidad de vida integral de las personas con epilepsia y concientizar la conducta de la sociedad.

1. Se considera importante que la sociedad por medio del conocimiento y aprendizaje sobre la *epilepsia*, muestre reconocimiento de las capacidades y apoyo que se debe a las personas con dicho problema de salud, tomando en cuenta que también son seres humanos normales, naturales y que además son capaces de desenvolverse en cualquier ámbito como todas las demás personas.
2. Es importante y urgente educar a la sociedad en general en temas relacionados con la salud, moral, ética, así también el significado y valor de la palabra “solidaridad”.
3. En toda subespecialidad que pertenece al área de Neurología y Neurociencias, debería existir de manera estable un equipo de Trabajadoras(es) Sociales para atender a los pacientes desde el punto de vista social que vele por el bienestar integral del mismo.
4. Es importante la creación de programas educativos para los pacientes adultos con epilepsia y sus familias, donde se les capacite sobre temas como: manejo de relaciones sociales, interfamiliares, importancia de la comunicación, control de emociones, la enfermedad, sus padecimientos y consecuencias.

5. El equipo de Trabajadores(as) Sociales de la Unidad de Neurología y Neurociencias de Consulta Externa de Adultos debe mantener coordinación con los médicos especialistas de dicha unidad, e implementar propuestas de programas educativos, servicio y atención social, a los pacientes con epilepsia para que ellos mantengan y asuman con responsabilidad el control de su calidad de vida integral.

6. Ejecutar técnicas usuales en el desempeño de Trabajo Social, para conocer mejor y mantener una comunicación entre profesional-paciente-familia y personal médico.

7. Que el Trabajador(a) Social sea ubicado y tomado en cuenta tanto por los ejecutivos del Hospital San Juan de Dios así como por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, como un profesional importante y fundamental para el desarrollo social y humanitario que impulsa, establece y promueve servicios de atención individual, familiar y social, para los pacientes adultos con epilepsia que asisten al hospital.

BIBLIOGRAFÍA

❖ **BIBLIOGRAFÍA TEÓRICA:**

1. Ander-Egg, Ezequiel. **METODOLOGÍA DEL TRABAJO SOCIAL**. Tercera edición, Cuarta Reimpresión. Editorial “EL ATENEO”, S.A.; México, D.F. 1990. 244 pp.
2. Ander-Egg, Ezequiel. **TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN SOCIAL**. Vigésima Primera edición, tercera impresión en México. Editorial CRISTÓBAL COLON S.A., México, D.F. 1983. 503 pp.
3. Área de Formación Profesional Específica **BOLETÍN INFORMATIVO**, Escuela de Trabajo Social, Universidad de San Carlos de Guatemala, septiembre de 1999 s/p.
4. Cifuentes Medina, Edeliberto. **LA AVENTURA DE INVESTIGAR: EL PLAN Y LA TESIS**. Segunda edición. Editorial Magna Terra. Guatemala. C.A. 2005. 213 pp.
5. Diccionario de la Real Académica Española, fuente electrónica. Vigésima Tercera edición, 2003. Barcelona, España.
6. Folleto: **Manual de Organización y Funciones –MOF-, Antecedentes Históricos del Departamento de Neurología y Neurociencias del Hospital San Juan de Dios**. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Gerencia de Recursos Humanos. Año 2011. Pág. 3.
7. Folleto: **Manual de Organización, Funciones y Atribuciones de Trabajo Social**. Departamento de Trabajo Social, Hospital General San Juan de Dios. Guatemala, Julio 2010. s.p.p.
8. García-Pelayo y Gross, Ramón. **DICCIONARIO ENCICLOPÉDICO**, Ilustrado. Cuarta edición-Segunda reimpresión. Editorial Larousse S.A.; Tomos 1,2 y 3. México, D.F. 997 pp.
9. Goldman, Lee, M.D. y Bennett, J. Claude, M.D.. **Tratado de Medicina Interna**. Editorial McGraw-Hill, Interamericana, 21^a. Edición, Madrid-España, año 2000; Pág. 2378.

10. Historia del Hospital General San Juan de Dios, Año 2010, fotocopias, s.p.p
11. Jefatura del Departamento de Consulta Externa de Adultos del Hospital General San Juan de Dios.
12. Letona Barillas, Lesvia María del Sol. **PROTOCOLO DE TRABAJO SOCIAL DE GRUPOS I.** Universidad de San Carlos de Guatemala, Escuela de Trabajo Social. Curso: Trabajo Social de Grupos I. Quinto Semestre. Año 2004. Guatemala, C.A.
13. Micheli, Federico; Nogués, Martín; Asconapé, Jorge, J.; Fernández Pardal, Manuel María. **TRATADO DE NEUROLOGÍA CLÍNICA.** Primera edición. Editorial Médica Panamericana. Argentina, Buenos Aires, 2003. 1606 pp.
14. Rolak, Loren A. **SECRETOS DE LA NEUROLOGÍA.** Segunda edición. Editorial McGraw-Hill Interamericana, S.A.; México, D.F. 2001. 473 pp.
15. Tarradellas, Josep. **DICCIONARIO ENCICLOPÉDICO NAUTA MAIOR.** Primera Edición, Editorial Nauta S.A.; Santafé Bogotá, Colombia.

❖ **CONSULTA ELECTRÓNICA –INTERNET-**

- 1) http://apuntesdemedicina.awardspace.com/epilepsia_clasificacion.htm
- 2) <http://epilfancia.blogspot.com/2008/01/definicion-calidad-de-vida.html>
- 3) <http://epilfancia.blogspot.com/search/label/definici%C3%B3n%20neuropsicolog%C3%80>
- 4) http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad_de_vida
- 5) <http://www.apicepilepsia.org/tipos.htm>
- 6) <http://www.ehu.es/LaNCE/papers/revneurol02.pdf>
- 7) <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/316/316v100n03a13155045pdf001.pdf>
- 8) http://www.filo.unt.edu.ar/prog_10/intro_ts_art_el_rol_del_trabajador_social.pdf

- 9) http://www.fleni.org.ar/files/folleteria_19_0.pdf
- 10) <http://www.hospitalsanjuandediosguatemala.com/index>
- 11) <http://www.infodoctor.org/neuro/cap4.htm>
- 12) http://www.neuropediatria.com.py/book/Epilepsia/epilepsias_focales_sintomaticas.htm
- 13) <http://www.neurowikia.es/content/clasificacion-de-las-crisis-epilepticas>
- 14) <http://www.reeme.arizona.edu/materials/Estatus%20epileptico%20y%20%20crisis%20convulsivas.pdf>
- 15) http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista_a51abril2004/a51_toura.pdf
- 16) <http://www.saludymedicinas.com.mx/articulos/1877/epilepticos-discriminados-socialmente/4>
- 17) http://www.semes.org/revista/vol17_5/s68.pdf
- 18) http://www.terra.es/personal6/apemsi/tipos_de_epilepsias.htm
- 19) http://www.terra.es/personal6/apemsi/tipos_de_epilepsias.htm
- 20) http://www.todosobreepilepsia.com/index.php?option=com_content&task=view&id=65&Itemid=73
- 21) http://www.todosobreepilepsia.com/index.php?option=com_content&view=article&id=82&Itemid=90
- 22) http://www.todosobreepilepsia.com/index.php?option=com_content&task=view&id=65&Itemid=73
- 23) <http://epilepsia.blog.com.es/2010/01/09/epilepsia-informacion-sobre-tipos-de-crisis-7720679/>. Marzo 2011

ANEXOS

GUÍA DE ENCUESTA PARA TRABAJADORES SOCIALES

Cargo o Función: _____

Área o Unidad de Trabajo: _____

1. ¿La coordinación entre el hospital general San Juan de Dios y el departamento de Trabajo Social hacia las personas que padecen de epilepsia, han sido hasta el momento para mejorar la salud de dichos pacientes?

SI _____ NO _____

¿Cuál? _____

2. ¿Existe alguna labor específica que desempeñe el personal de la Unidad de Trabajo Social de consulta externa hacia los pacientes con epilepsia?

SI _____ NO _____

¿Cuál? _____

3. ¿Conoce los diferentes casos de epilepsia que padecen los pacientes que usted atiende?

SI _____ NO _____

¿Cuáles? _____

4. ¿Cómo trabajadora social ha intervenido usted en las problemáticas presentadas por los pacientes con epilepsia?

SI _____ NO _____

¿De qué manera? _____

5. ¿Considera usted que la trabajadora social interviene en el bienestar del paciente con epilepsia?

SI _____ NO _____

¿Cómo? _____

6. ¿Considera usted que la trabajadora social debería tener funciones específicas para atender a pacientes con epilepsia?

SI _____ **NO** _____

¿Cuáles? _____

7. ¿Conoce la relación que mantiene el paciente con epilepsia y su familia?

SI _____ **NO** _____

¿Cuál? _____

8. ¿Considera usted que el paciente con epilepsia puede mantener un proceso de control de calidad de vida normal?

Si _____ **NO** _____

¿Cuál? _____

9. ¿Desde el aspecto social, considera usted que existe un proceso de Calidad de Vida en los pacientes con epilepsia?

SI _____ **NO** _____

¿Cuál? _____

10. ¿Considera usted que las personas con epilepsia son discriminadas ante la sociedad (empleo, educación, autoestima, familia, entre otros), lo cual influye en su desarrollo y crecimiento social?

SI _____ **NO** _____

¿De qué manera? _____

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

(Autores: OMS, Grupo WHOQOL-1998)

Nombre: _____ **Edad:** _____

Instrucciones:

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud, y otras áreas de su vida. **Por favor, conteste a todas las preguntas.** Si no está segura de qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, está puede ser su primera respuesta.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las **dos últimas semanas.** Por ejemplo, pensando en las dos ultimas semanas, se puede preguntar:

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

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

Nº	Ítem	Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

Nº	Ítem	Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Cuan satisfecho esta con su salud?	1	2	3	4	5

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

Nº	Ítem	Nada	Un Poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta que punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento medico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta que punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cual es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuan saludable es el ambiente físico de su alrededor?	1	2	3	4	5

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

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

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

Nº	Ítem	Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante Satisfecho	Muy Satisfecho
16	¿Cuan satisfecho esta con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cuan satisfecho esta con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuan satisfecho esta con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuan satisfecho esta de si mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuan satisfecho esta con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuan satisfecho esta con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuan satisfecho esta con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuan satisfecho esta de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuan satisfecho esta con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cuan satisfechos esta con su transporte?	1	2	3	4	5

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

Nº	Ítem	Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos?	1	2	3	4	5



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Edificio S-1, Segundo Nivel, Ciudad Universitaria, Zona 12. Guatemala, Centroamérica.

PBX. 4439500 Extensiones: 1454 - 1456 - 1457 - 1459

Tels. Directos: 4769590 - 4769602 - 4762063 - 4762065 - 4767612 - 4767629

EPS-024-2011

Guatemala 10 de febrero de 2011

Licda. Perla R. de León B.
Jefe del departamento de Trabajo social
Hospital General San Juan de Dios
Su Despacho

Respetable Licda. De León:

Por este medio me permito dirigirme a usted saludándole y deseándole éxitos en sus labores emprendidas, a la vez, quisiera presentarle formalmente a la Pasante de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de San Carlos de Guatemala, Srta. **LESVIA MARIA DEL SOL LETONA BARILLAS**, QUIEN HA SOLICITADO autorización al Dr. Henry B. Stokes, Neurólogo-Neurofisiólogo Clínico, Jefe del Departamento de Neurología-Neurociencias, del Hospital, poder llevar a cabo la investigación que tiene como título **"EL ROL PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL Y LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS DE 15 A 75 AÑOS DE EDAD, CON EPILEPSIA"**, de consulta externa en el Departamento de Neurología y Neurociencia del Hospital San Juan de Dios".

La pasante María del Sol, ha contado con la aprobación del Doctor e iniciará su investigación a partir del día lunes 14 del presente mes y año en jornada matutina de lunes a viernes, hasta finalizar dicha investigación.

Mucho le agradecería brindar, como es usual en usted, su colaboración a la estudiante y así poder realizar un buen aporte tanto a la profesión como a la institución, pero principalmente a los pacientes en referencia.

Esperando poder visitarle en su oficina y nuevamente agradeciéndole su fina atención y colaboración, aprovecho, para ponerme a sus órdenes.

Atentamente.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licda. Alma Marisa Alvarado España de Tórtola
Asesora de Trabajos de Graduación

MAdeT/
c.c. Archivo

Hospital General "San Juan de Dios"

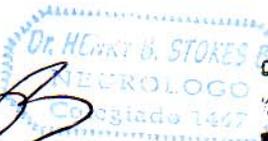
Guatemala, C. A.

GUATEMALA FEBRERO 9, 2011
LIC. MARISA ALVARADO DE TORTOLA
ASESORA DE INVESTIGACION.
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS.
SU DESPACHO.

- 1.- Estimable Lic. Alvarado un atento saludo.
- 2.- Por este medio me permito dirigirme a usted en relación a la investigación a realizar por la Pasante de Trabajo Social:
LESVIA MARIA DEL SOL LETONA BARILLAS.
- 3.- Para el Departamento de Neurología y Neurociencias que yo dirijo en el Hospital General San Juan de Dios, nos place el poder contribuir a la investigación de la Estudiante Lesvia Maria Letona.
- 4.- Analizando su proyecto que nos parece interesante le hemos hecho las siguientes indicaciones
 - 4.1 Area de la investigación consulta Externa de Neurociencias y Neurología Hospital General San Juan de Dios.
 - 4.2 Le indicamos que la edad correspondiente para adultos según nuestro hospital va de los 15 años en adelante y el margen recomendado en este proyecto es que sea de 15 a 75 años.
 - 4.3 Le apoyaremos con nuestros recursos que son:
 - 4.3.1 Espacio para tener una oficina de trabajo.
 - 4.3.2 Apoyarles con personal profesional altamente calificado en area de Neurociencias y Epilepsia.
 - 4.3.3 Darle acceso a los pacientes que atienden el area así como acceso a programación para estudios y analisis de paciente de interes en la investigación
 - 4.3.4 Hacer los contactos que las personas de trabajo Social de la Consulta externa.
 - 4.3.5 Darle la capacitacion para el enfoque clinico de los pacientes.
 - 5.- El tema principal de la investigación estamos de acuerdo en que se indique la importancia del trabajador social, luego enfatizar en que se trata del tema de pacientes con epilepsia, y que se enfatiza que se requiere mejorar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia, y mejorar en general su autoestima y posibilidades.
 - 6.- La razon de efectuar el estudio de investigación en consulta externa es porque se tiene la oportunidad de programar los pacientes de acuerdo a la investigación, otra es que el 90% de los pacientes que tienen el diagnostico de Epilepsia se manejan por la consulta externa y no en pacientes hospitalizados.

Se cuenta con las facilidades de trabajo, de ubicación y de seguimiento.
La supervisión de los estudiantes y prácticamente esta bien establecida
Los profesionales de las Ciencias Neurologicas que intervienen en este tipo de estudios estan ubicados en la consulta externa.
Se cuenta tambien con equipo especifico de trabajo.


DR. HENRY B. STOKES
NEUROLOGO-NEUROFISIOLOGOC CLINICO.
JEFE DE DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA-NEUROCIENCIAS
HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS.



DEPARTAMENTO NEUROCIENCIAS
JEFATURA
FECHA: 9/02/2011



*Enterada Licda Marisa Alvarado
Asesora Trabajo Social
Esc. de T.S.
USAC
10/02/2011*

HOSPITAL GENERAL "SAN JUAN DE DIOS"
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN

FORMA "B"

Guatemala, de marzo de 2011

Doctores
Comité de Investigación
Edificio

Doctores:

Por este medio le comunico que el Protocolo de la Investigación titulada: "El Rol Profesional del Trabajador Social y la calidad de vida en pacientes adultos de 15 a 75 años con Epilepsia de Consulta Externa del Departamento de Neurología y Neurociencias del Hospital General San Juan de Dios", perteneciente a la Estudiante Lesvia María del Sol Letona Barillas.

Satisface

No Satisface

Los requisitos solicitados por este Comité

Sin otro particular

Observaciones:

HBS
Dr. Henry B. Stokes
Neurología - Neurociencias

HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN

RECIBIDO
28 ABR 2011
GUATEMALA

Por:

Horas:

JL
Coordinador del Sub-Comité
Departamento de Neurología

HBS
DEPARTAMENTO NEUROCIENCIAS
JEFATURA
FECHA: 15/03/2011

Julia

TELÉFONOS

20318

23741-44

530423-32

530443-45

24834

Hospital General "San Juan de Dios"

Guatemala, G. A.

CALLE
"HOSPGRAL"
GUATEMALA

7 de marzo de 2011

Doctor
Henry Stokes
JEFE DEPTO. Y COORDINADOR
DEL SUBCOMITÉ
DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA
Edificio

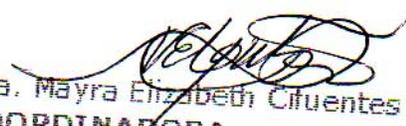
Doctor Stokes:

Adjunto envío para su revisión y/o aprobación los Protocolos de las Investigaciones tituladas:

"El rol profesional del Trabajador Social y la calidad de vida en pacientes adultos de 15 a 75 años con Epilepsia de Consulta Externa del Departamento de Neurología y Neurociencias del Hospital General San Juan de Dios".

Perteneciente a la Estudiante Lesvia María del Sol Letona Barillas.

Sin otro particular, me suscribo.


Dra. Mayra Elizabeth Cifuentes Alvarado
COORDINADORA
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN



c.c. archivo

Julia

TELEFONOS

20318

23741-44

530423-32

530443-45

24834

Hospital General "San Juan de Dios"

Guatemala, C. A.

HOSPITAL
"HOSPGRAL"
GUATEMALA

OFICIO NO _____

7 de marzo de 2011

Doctor
Henry Stokes
JEFE DEPTO. Y COORDINADOR
DEL SUBCOMITÉ
DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA
Edificio

Doctor Stokes:

Adjunto envío para su revisión y/o aprobación los Protocolos de las Investigaciones tituladas:

"El rol profesional del Trabajador Social y la calidad de vida en pacientes adultos de 15 a 75 años con Epilepsia de Consulta Externa del Departamento de Neurología y Neurociencias del Hospital General San Juan de Dios".

Perteneciente a la Estudiante Lesvia María del Sol Letona Barillas.

Sin otro particular, me suscribo.


Dra. Mayra Elizabeth Cifuentes Alvarado
COORDINADORA
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN



c.c. archivo

Julia

