



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/137.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

<i>Título</i>	¿Cómo conciben nuestros jóvenes la salud? Perspectiva desde la epilepsia
<i>Autores</i>	Margarita Torres Amengual, ¹ Casilda Antonia Martínez Fernández, ² Zoila Rosa Alcántara Santiago, ³ Emilio García Jiménez ⁴
<i>Centro/institución</i>	(1) Hospital Torrecárdenas. (2) Distrito Almería, España. (3) Hospital General de L'Hospitalet. (4) Farmacéutico comunitario.
<i>Ciudad/país</i>	(1,2) Almería, España. (3) L'Hospitalet (Barcelona), España. (4) Huéccija (Almería), España

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Antecedentes y estado actual del tema

La epilepsia es una enfermedad cerebral crónica caracterizada por convulsiones recurrentes, debidas a descargas eléctricas excesivas de grupos de células cerebrales.

Según la definición de la Liga Contra la Epilepsia (ILAE) (2005), esta patología es un trastorno del cerebro caracterizado por una predisposición duradera a generar crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición¹.

Estas convulsiones son episodios breves de contracciones musculares que pueden afectar a una parte del cuerpo, denominadas convulsiones parciales, o a su totalidad, siendo las que conocemos como convulsiones generalizadas.

Los episodios pueden ser desde muy breves, de ausencia o de contracciones musculares, hasta convulsiones prolongadas y graves que a veces se acompañan de pérdida de consciencia y del control de esfínteres.

En cuanto a la clasificación etiológica, la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) propuso una nueva clasificación en 2010, donde se dividían en tres grupos:

- Epilepsias genéticas, debidas a causa de un defecto genético.
- Epilepsia de causa estructural/metabólica cuando existe evidencia de un trastorno estructural o metabólico definido.
- Epilepsia de causa desconocida, cuando se ignora su etiología¹.

Conocemos que el riesgo de muerte prematura a causa de esta enfermedad es dos a tres veces mayor que en la población general. Las tasas de mortalidad oscilan entre 1 a un 2 por 100.000 pacientes epilépticos².

En el mundo hay aproximadamente 50 millones de personas que sufren epilepsia. En los países desarrollados, los nuevos casos aparecidos en la población general oscilan entre el 40 y 70 por 100.000. En los países en desarrollo, la cifra suele acercarse al doble debido al mayor riesgo de sufrir afecciones que pueden producir daño cerebral permanente. Cerca del 80% de los casos mundiales de epilepsia se registran en regiones en desarrollo³.

En cuanto a España, la incidencia de esta patología se cifra en 50 casos nuevos por 100.000 habitantes y año, y su prevalencia en 5-10 casos por 1.000 habitantes. Se estima que el 5 % de la población padece alguna crisis epiléptica a lo largo de su vida⁴.

Es la segunda enfermedad neurológica más frecuente después de las cefaleas y puede afectar a cualquier persona a cualquier edad⁵.

Si revisamos su historia la primera información sobre la enfermedad aparece hace varios milenios, en el reinado Hammurabi, hacia 1780 a. C. donde se establecieron tratados como la prohibición de contraer matrimonio a personas que poseían la enfermedad hasta la fecha actual donde la estigmatización de la patología todavía está vigente en algunos aspectos.

Pese a que desde entonces el avance tecnológico y científico ha mejorado la situación clínica y pronóstico de la enfermedad, sigue siendo un problema para los pacientes. Un ejemplo de ello está en EEUU donde hasta 1970 estaba prohibido a las personas con crisis la entrada a los restaurantes, teatros, centros recreativos y otros espacios públicos, por otro lado no fue hasta 1980 cuando se abolió la ley en el último estado donde estaba prohibido casarse en EEUU⁶.

Debido a la estigmatización de la enfermedad y la precaria calidad de vida de los pacientes que la poseen, en 1997 se lanzó una estrategia para combatirlo, el proyecto mundial fue denominado “Epilepsia fuera de las sombras”, este ambicioso proyecto se llevó a cabo conjuntamente entre la International League against Epilepsy (ILAE), la Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE, International Bureau for Epilepsy) y la Organización Mundial de la Salud (OMS). Esta campaña ha logrado grandes avances en el reconocimiento de la alta carga psicosocial de esta enfermedad.^{4, 6}

Pero, pese a que el enfoque clínico avanza, no debemos limitarnos a éste para la atención de jóvenes con esta patología, puesto que factores culturales, religiosos, antropológicos y sociales limitan los derechos de los usuarios y los estigmatizan⁷.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define salud como el Estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad. Siendo el estado de bienestar un estado subjetivo, donde el individuo puede encontrar su estado de salud óptimo pese a la contrariedad clínica y viceversa.

Entre los factores que pueden influir en este estado y condicionar la calidad de vida de los usuarios con epilepsia, encontramos: factores de tipo clínico, factores de tipos psicológico y factores de tipo social⁵. Con este estudio pretendemos adentrarnos en la línea psicológica y social, donde observaremos que sentimientos de estimación transmiten y que autonomía personal poseen.

Actualmente, el nuevo enfoque integral del paciente, hace que nos replanteemos el enfoque asistencial a estos usuarios, una perspectiva bio-psico-social nos hace subrayar que pese al conocimiento que poseemos de la enfermedad, no podemos actuar sobre ésta en plenitud.

En diversos estudios se hace evidente la falta de conocimientos sobre la enfermedad^{8,9} Un punto de partida es conocer, desde la adolescencia, que sentimientos

y que percepciones tienen nuestros usuarios sobre su enfermedad y cuáles han recibido de su entorno.

Por otro lado, el estudio denominado El perfil psicosocial de una muestra de pacientes puertorriqueños con epilepsia utilizando el inventario psicosocial Washington de Ataques Epilépticos, reveló que el 52,7% de los pacientes con epilepsia poseían dificultades para su funcionamiento general, presentando dificultades moderadas/severas en las áreas de ajuste emocional, ajuste interpersonal y convulsiones¹⁰, lo que nos puede conducir a dificultades para el manejo de su enfermedad.

En el estudio de la personalidad del paciente con epilepsia se identificó que, en una muestra de 200 enfermos, mediante el test Eysenck, en más del 85% de los casos existía algún trastorno de personalidad¹¹, lo cual se convierte en un problema de salud con su consecuente coste económico.

Otro estudio realizado sobre la calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia pudo constatar que no solamente, los usuarios, no conocen la enfermedad, sino que experimentan trastornos psicosociales y emocionales, y manifiestan restricciones en su vida diaria. La epilepsia, necesita una atención integral, ya que puede tener serias repercusiones emocionales y sociales tanto en la persona que padece la enfermedad como en las personas que están a su alrededor, ya que en numerosas ocasiones los problemas sociales tienen su génesis dentro de la propia familia⁸.

En cuanto a la atención urgente, el 13,06% de las atenciones extrahospitalarias se llevan a cabo para usuarios epilépticos. Por ello, se debe tener en cuenta actividades cotidianas tales como la natación, ejercicio físico y la conducción de vehículos² entre otras, como actividades que, siendo habituales en la población, para el usuario con epilepsia conlleva un mayor riesgo.

Debido al sentimiento de estigmatización que pueden sufrir nuestros jóvenes con esta enfermedad, a las dificultades en la realización de actividades cotidianas, al desconocimiento de la población sobre la enfermedad, nos planteamos ¿Qué sentimientos tienen hacia su enfermedad? ¿Se sienten enfermos? ¿Rechazan la enfermedad o se sienten rechazados por la sociedad?

Pregunta: ¿Cuál es la vivencia que tienen nuestros jóvenes con epilepsia sobre su salud?

Objetivo General

Comprender la experiencia vivida de los jóvenes con epilepsia, sobre su enfermedad, pronóstico y tratamiento.

Objetivos específicos

1. Describir de qué manera experimentan la salud los jóvenes con epilepsia.
2. Identificar los sentimientos que perciben acerca de su enfermedad y su inclusión en la comunidad.
3. Comprender por qué adoptan conductas de riesgo, existiendo patología previa.

Premisas:

1. La experiencia vivida por jóvenes con epilepsia puede influenciarse por los sentimientos de los padres, compañeros y amigos.
2. Los sentimientos acerca de la enfermedad varían según edad, adoptándose de diferente manera según el tiempo desde el diagnóstico.

3. Los conocimientos sobre la enfermedad no impiden que en casos puntuales adopten conductas peligrosas.

Metodología

Para el presente anteproyecto se optó por una investigación cualitativa. La población que se pretende estudiar es de usuarios con epilepsia con edades comprendidas entre 15 y 18 años.

Método

El presente estudio tiene la finalidad de comprender la experiencia vivida de los pacientes jóvenes con epilepsia, así como se relacionan con su comunidad y cuáles son sus temores. Desvelando así, el comportamiento que tiene este colectivo frente al estigma social de la salud.

Tras revisar la literatura referente al proyecto, se opta por un enfoque cualitativo. Utilizando una metodología fenomenológica, siendo nuestro objetivo principal el describir la experiencia vivida de jóvenes epilépticos sobre su salud e interpretar los significados que extraemos de su vivencia para poder comprender su forma de pensar.

Para obtener el conocimiento mediante un enfoque personal junto con el entorno, se realizará una entrevista en profundidad. Con esta técnica se pretende profundizar sobre la experiencia vivida y con ello, encontrar la visión más subjetiva de la enfermedad, llegando así a determinar sus inquietudes y problemas, donde radica la falta de entendimiento de la enfermedad.

Ámbito de estudio y muestra

El escenario donde se realizarán las entrevistas en profundidad será en el propio domicilio del joven, con ello se pretende conseguir disminuir la percepción sanitaria, evitando con ello, posibles prejuicios hacia el sector, o sentimientos de enfermedad, favoreciendo un mejor entendimiento y comunicación.

La población de estudio es de jóvenes con epilepsia, con edades comprendidas entre 15 y 18 años. La elección de la muestra se debe a que buscamos jóvenes en edad escolar, o que recientemente hayan finalizado este proceso para que puedan incluir las vivencias relacionadas con su etapa formativa, debido a que, según la bibliografía, destacan los estigmas de problemas cognitivos y las dificultades en la educación.

El muestreo es de tipo no probabilístico por conveniencia o accidental de la unidad de neurología del hospital, durante la captación de usuarios se tornará teórico o intencionado debido a que buscamos un perfil específico de usuarios.

Para acceder a la muestra se solicitarán los permisos pertinentes al Comité de Ética del Hospital de Torrecárdenas de Almería.

El perfil que de los participantes que requiere el estudio es homogéneo.

Criterios de inclusión.

Usuarios con epilepsia con edades comprendidas entre 15 y 18 años.

Criterios de exclusión.

Usuarios con problemas comunicativos, psiquiátricos, o deficiencias psíquicas, que dificulte el entendimiento.

Usuarios que no quieran participar en el estudio.

El número total de participantes se obtendrá mediante saturación teórica, es decir, cuando los datos aportados por ellos no aporten mejor comprensión de su experiencia en torno a la salud.

Recogida de datos

Previa a la entrevista en profundidad, se informará del estudio y de sus objetivos, se explicará el proceso a los usuarios, progenitores o tutores legales, y se les solicitará que firmen el consentimiento informado del proyecto (Anexo 1a, Anexo 1b). Se le recordará que la participación es de carácter voluntaria, pudiendo abandonarla en cualquier momento durante toda la investigación.

Para la obtención de datos se opta por entrevista en profundidad no estructurada.

Se recogerán los datos mediante grabadora de audio, en el propio domicilio del usuario.

Se opta por este tipo de entrevista no dirigida con la intención de que mediante la flexibilidad se profundice sobre su salud y los sentimientos que reflejan hacia la epilepsia. Para conducir el tema utilizaremos la pregunta inicial de: ¿Qué es la epilepsia para ti? No preguntaremos directamente sobre su salud para no condicionar los resultados.

Análisis de datos

Para el análisis de datos se procederá a la transcripción completa de las entrevistas.

Tras la lectura de todos los datos recolectados, se codificarán los datos y estos se categorizarán mediante la reagrupación de los mismos.

Una vez desarrolladas las categorías, se clasificarán éstas en temas para poder contrastarlas con las premisas del estudio.

Criterios de rigor

La calidad y el rigor del presente anteproyecto se basará en: criterios de confiabilidad, criterios de autenticidad y triangulación de investigadores, participando tres investigadores en el mismo proyecto, simultaneando la recogida y análisis de datos.

Consideraciones éticas

Se proporcionará un consentimiento libre e informado a todos los participantes del estudio y a sus tutores legales (Anexo 1a, Anexo 1b).

En todo momento, se protegerá el anonimato del participante, mediante pseudónimos.

En cuanto a la confidencialidad de datos en lo que concierne al tratamiento de datos personales y privacidad de la muestra poblacional que de su consentimiento informado nos regimos por La Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD) y Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, por lo que existe un acceso limitado a los cuatro investigadores a notas, registros y nombres.

Limitaciones y dificultades

El presente proyecto pretende empatizar con los jóvenes que poseen epilepsia y comprender como visualizan la enfermedad. La limitación del mismo es la captación de participantes, debido de que al ser menores de edad, precisamos de doble consentimiento para acceder a la entrevista.

Aplicabilidad práctica

La educación sanitaria en este grupo es vital para el control de su enfermedad, evitar conductas de riesgo, conseguir una buena adherencia al tratamiento y mejorar la calidad de vida son puntos clave que debemos conseguir en nuestros usuarios.

La visibilidad, empatía y comprensión de este grupo de jóvenes con epilepsia aportará una visión de la realidad de la enfermedad, donde antes, desde una consulta no se ha llegado. Podemos revisar el cómo hacemos las cosas mediante el cómo las ven ellos.

Plan de trabajo

Tras la obtención de la aceptación para acceder a los usuarios susceptibles de estudio por parte del Comité de Ética del Hospital de Torrecárdenas, para el plan de trabajo se seguirá el siguiente cronograma:

Enero-Febrero 2015: Captación de participantes para el estudio, entrega de consentimiento informado y explicación de la metodología y finalidad del proyecto.

Marzo-Abril: Determinación de la muestra definitiva de estudio, y planificación de las entrevistas a los usuarios participantes.

Mayo-Julio: Fase de entrevista a los participantes y realización de los diario de campo.

Agosto-Septiembre: Fase de entrevistas mediante grupos focales.

Octubre-Noviembre: Análisis de datos de las entrevistas realizadas, elaboración de resultados, discusión y conclusiones.

Bibliografía

1. Gómez-Alonso J, Bellas-Lamas P. Nueva clasificación de las epilepsias de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE): ¿un paso en dirección equivocada? Rev Neurol. 2011; 52: 541-7.

2. García, R.G.R., Núñez, A.C.G., García, A., & Sánchez, S. Informe FEEN sobre la epilepsia en España [Internet].Asociación Española de Enfermedades Neurológicas; 2012 [acceso febrero 2014]. Disponible en: http://preview.epilepsiaalava.es/documents/article_documents/INFORME_EPILEPSIA.pdf.

3. World Health Organization [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2012 [acceso febrero 2014]. Epilepsia. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es>.

4. Cobaleda, S., Padró Úbeda, L. Calidad asistencial en epilepsia. Situación de la asistencia a los pacientes epilépticos en España. Neurología. 2005; 20(7): 332-340.

5. Apicepilepsia.org, ¿Qué es la epilepsia? [sede Web]. Sevilla: ápice; 2006 [acceso febrero 2014]. Disponible en: <http://www.apicepilepsia.org/Que-es-la-epilepsia-Definicion>.
6. Iglesias Moré Serguei; Fabelo Roche, Justo Reinaldo; Gonzalez Pal, Salvador. Identificación de creencias sobre la epilepsia en pacientes que padecen la enfermedad. Rev. Hosp. Psiquiátr. La Habana. 2008; 5(1).
7. Carrizosa Moog J. Estigma en epilepsia. IATREIA. 2009; 22(3): 246-255.
8. Iglesias Moré Serguei, Fabelo Roche Justo Reinaldo, Rojas Velázquez Yailen, González Pal Salvador, Ramirez Muñoz Annelie. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia. Rev Cubana Enfermer [revista en la Internet]. 2012 Jun [citado 2014 Mar 02]; 28(2): 99-111. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192012000200005&lng=es.
9. Herranz Fernández, JI. Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. Bol Pediatr. 1999; 39(147): 28-33.
10. Martínez-Taboas, A., Sotero, A.T., Pérez, J.P.C. Perfil psicosocial de una muestra de pacientes puertorriqueños con epilepsia utilizando el Inventario Psicosocial Washington de Ataques Epilépticos. Revista Puertorriqueña de Psicología. 2013; 24(2).
11. González, P.S., Fabelo, R.J.R., González, D.E., Iglesias, M.S. La personalidad del paciente con epilepsia: Factores multicausales. Revista Mexicana de Neurociencia. 2010;11(4): 279-288.

Anexos

Anexo 1.a. *Consentimiento informado de participación en el estudio: ¿Cómo conciben nuestros jóvenes la salud? Perspectiva desde la epilepsia. Dirigido a tutores legales.*

Yo, _____, con DNI
_____. Como tutor legal de
_____ con DNI_____.

- Entiendo el estudio en el que vamos a participar.
- Me han explicado que el estudio tiene como propósito describir de qué manera experimentan la salud los jóvenes con epilepsia, identificar los sentimientos que perciben acerca de su enfermedad y su inclusión en la comunidad y comprender por qué adoptan conductas de riesgo, Consta de una entrevista que será grabada en audio para poder recoger los datos.
- He efectuado todas las preguntas que he considerado oportunas y me han respondido satisfactoriamente a ellas.
- Entiendo que mi hijo/a o tutorizado puede realizar la entrevista en el momento que yo considere oportuno.
- Entiendo que la participación es voluntaria y que, puede abandonar el estudio en el momento que lo desee, sin tener que dar explicaciones y sin que afecte con ello a mi atención sanitaria.
- Me han informado sobre la protección de los datos personales, de forma clara. Sé que estos datos serán tratados y custodiados con respecto a mi intimidad según la vigente normativa.

Sobre estos datos tengo derecho al acceso, rectificación y cancelación, que podré solicitar mediante solicitud expresa al investigador.

Estos datos no podrán ser cedidos para otro fin sin mi consentimiento expreso y no lo otorgo en este acto.

Doy mi consentimiento para la realización de una entrevista personal de salud.

Firmado: _____

Anexo 1.b. *Consentimiento informado de participación en el estudio ¿Cómo conciben nuestros jóvenes la salud? Perspectiva desde la epilepsia. Dirigido al participante.*

Yo, _____, con DNI
_____.

- Entiendo el estudio en el que vamos a participar.
- Me han explicado que el estudio tiene como propósito describir de qué manera experimentan la salud los jóvenes con epilepsia, identificar los sentimientos que perciben acerca de su enfermedad y su inclusión en la comunidad y comprender por qué adoptan conductas de riesgo, Consta de una entrevista que será grabada en audio para poder recoger los datos.
- He efectuado todas las preguntas que he considerado oportunas y me han respondido satisfactoriamente a ellas.
- Entiendo que puedo realizar la entrevista en el momento que yo considere oportuno.
- Entiendo que la participación es voluntaria y que, puedo abandonar el estudio en el momento que lo desee, sin tener que dar explicaciones y sin que afecte con ello a mi atención sanitaria.
- Me han informado sobre la protección de mis datos personales, de forma clara. Sé que estos datos serán tratados y custodiados con respecto a mi intimidad según la vigente normativa.

Sobre estos datos tengo derecho al acceso, rectificación y cancelación, que podré solicitar mediante solicitud expresa al investigador.

Estos datos no podrán ser cedidos para otro fin sin mi consentimiento expreso y no lo otorgo en este acto.

Doy mi consentimiento para la realización de una entrevista personal de salud.

Firmado: _____