

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

**"CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON EPILEPSIA QUE ASISTEN
A LA ASOCIACIÓN LIRIOS"
TESIS DE GRADO**

ANDREA DE LEÓN FIGUEROA
CARNET 12748-11

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, DICIEMBRE DE 2015
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

**"CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON EPILEPSIA QUE ASISTEN
A LA ASOCIACIÓN LIRIOS"**

TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
HUMANIDADES

POR
ANDREA DE LEÓN FIGUEROA

PREVIO A CONFERÍRSELE
EL TÍTULO DE PSICÓLOGA CLÍNICA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, DICIEMBRE DE 2015
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. EDUARDO VALDES BARRIA, S. J.
VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: ING. JOSÉ JUVENTINO GÁLVEZ RUANO
VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS
SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE HUMANIDADES

DECANA: MGTR. MARIA HILDA CABALLEROS ALVARADO DE MAZARIEGOS
VICEDECANO: MGTR. HOSY BENJAMER OROZCO
SECRETARIA: MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY
DIRECTORA DE CARRERA: MGTR. GEORGINA MARIA MARISCAL CASTILLO DE JURADO

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN

MGTR. CLARA ISABEL GARCES DE MARCILLA DEL VALLE

REVISOR QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN

LIC. MARÍA SOFÍA ALVAREZ DÁVILA

Guatemala, 16 de noviembre de 2015

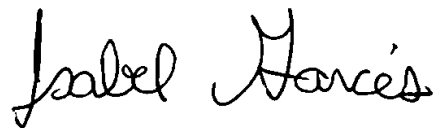
Señores Consejo
Facultad de Humanidades
Universidad Rafael Landívar
Ciudad

Respetables Señores:

Tengo el agrado de dirigirme a Uds. para someter a su consideración el informe final de la tesis "**Calidad de vida en pacientes con epilepsia que asisten a la Asociación Lirios**" de la estudiante Andrea de León Figueroa, con número de carné 12748-11 de la carrera de Licenciatura en Psicología Clínica.

He revisado el mismo y considero que llena los requisitos exigidos por la Facultad de Humanidades para trabajos de esta naturaleza por lo que solicito nombren al revisor, para la evaluación respectiva.

Atentamente,



Licda. Isabel Garcés del Valle M.A.
Asesora



Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante ANDREA DE LEON FIGUEROA, Carnet 12748-11 en la carrera LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 05449-2015 de fecha 1 de diciembre de 2015, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

"CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON EPILEPSIA QUE ASISTEN A LA ASOCIACIÓN LIRIOS."

Previo a conferírsele el título de PSICÓLOGA CLÍNICA en el grado académico de LICENCIADA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, al día 1 del mes de diciembre del año 2015.



Universidad
Rafael Landívar
Tradición Jesuita en Guatemala
Facultad de Humanidades
Secretaría de Facultad

Irene Ruiz Godoy.

**MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY, SECRETARIA
HUMANIDADES
Universidad Rafael Landívar**

AGRADECIMIENTOS

A Dios: Por inspirarme y darme motivación para realizar mi tesis. Llenarme de bendiciones y grandes oportunidades.

A mis padres: Por creer en mí, por su esfuerzo y apoyo a lo largo de mi carrera. Gracias por enseñarme a luchar por lo que quiero y siempre brindarme su cariño incondicional.

A la Universidad Rafael Landívar: Con cariño y respeto, orgullosa de pertenecer a esta casa de estudios. Gracias por estos cinco años de grandes conocimientos, experiencias y crecimiento personal.

A mis catedráticos de la URL: Por haber compartido conmigo sus conocimientos y cariño.

A la Asociación Lirios: Por brindarme la confianza de permitirme realizar la tesis dentro de la Asociación.

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	1
1.1 Calidad de Vida.....	11
1.1.1. Dimensiones de la Calidad de Vida.....	12
1.1.2. Características de la Calidad de Vida.....	13
1.2 Epilepsia.....	16
1.2.1. Signos y síntomas.....	17
1.2.2. Frecuencia de la enfermedad.....	17
1.2.3. Causas.....	18
1.2.4. Repercusiones sociales y económicas	19
1.3 Asociación Lirios.....	19
1.3.1. Visión.....	20
1.3.2. Misión.....	20
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	22
2.1 Objetivos.....	23
2.1.1. Objetivo General.....	23
2.1.2. Objetivos Específicos.....	23
2.2 Variables.....	23
2.3 Definición de Variables.....	24
2.3.1 Definición Conceptual.....	24
2.3.2. Definición Operacional.....	24
2.4 Alcances y Límites.....	25

2.5 Aporte.....	26
III. MÉTODO.....	27
3.1 Sujetos.....	27
3.2 Instrumento.....	28
3.3 Procedimiento.....	31
3.4 Diseño y Metodología Estadística.....	32
IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	33
V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	40
VI. CONCLUSIONES.....	44
VII. RECOMENDACIONES.....	46
VIII. REFERENCIAS.....	48
IX. ANEXOS.....	53
5.1 Instrumento de Evaluación.....	54
5.2 Carta de Autorización.....	58
5.3 Planificación Taller: Calidad de Vida.....	59
5.4 Material para Sesión 1, Taller Calidad de Vida.....	66
5.5 Material para Sesión 2, Taller Calidad de Vida.....	70
5.6 Material para Sesión 4, Taller Calidad de Vida.....	73

RESUMEN

El objetivo de la presente investigación fue conocer el nivel de calidad de vida que perciben los pacientes epilépticos que asisten a la Asociación Lirios. Para llevar a cabo el estudio se trabajó con 20 participantes: de sexo femenino y masculino, entre 18 y 65 años de edad y de diversos niveles socioeconómicos.

El método de investigación que se utilizó fue de tipo descriptivo, se trabajó a través de la Escala elaborada por la Organización Mundial de la Salud (1996) para la evaluación de la calidad de vida WHOQOL – BREF (World Health Organization Quality of Life). La misma se realizó de manera individual.

En base al análisis de resultados se concluyó que los pacientes epilépticos que asisten a la Asociación Lirios, en su mayoría percibieron una media calidad de vida y satisfacción con su salud. Por otra parte, dentro de los 4 dominios evaluados en la Escala de Calidad de Vida (Salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente), se estableció que el dominio que perciben más deficiente fue el de relaciones sociales. Lo cual indica que los pacientes divisan mayor dificultad en sus relaciones personales, deficiencias en el apoyo social que reciben e insatisfacción en su actividad sexual. Se recomienda a los pacientes epilépticos que participaron en la presente investigación, continuar asistiendo a la Asociación Lirios, de esta manera seguir conociendo su enfermedad, conocer a personas con el mismo padecimiento, continuar creciendo personal y emocionalmente y ser capaces de afrontar la enfermedad de Epilepsia de una forma asertiva y favorecer así su calidad de vida.

I. INTRODUCCIÓN

La epilepsia según la Organización Mundial de la Salud (2012) es una enfermedad cerebral crónica que afecta a personas de todos los países y se caracteriza por convulsiones recurrentes. Las convulsiones son episodios breves de contracciones musculares que pueden afectar una parte del cuerpo (convulsiones parciales) o a su totalidad (convulsiones generalizadas) y a veces se acompañan de pérdida de la consciencia y control de los esfínteres.

Investigar la calidad de vida en pacientes con epilepsia, responde a la necesidad de conocer la percepción que tienen de su vida y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento. Ardila (2003) menciona que cuando se han satisfecho las necesidades básicas de alimento, vivienda, trabajo, salud, etc., comienza el interés por la calidad de vida. Se insiste en que es preciso dejar de centrarse en las necesidades de déficit y empezar a trabajar en el crecimiento personal, realizaciones de las potencialidades, bienestar subjetivo y otros temas similares.

La OMS (2012) señala que a pesar de que los efectos sociales pueden variar según el país, la discriminación y la estigmatización social que rodean la epilepsia, en todo el mundo, son a menudo más difíciles de vencer que las propias convulsiones. Los pacientes con epilepsia pueden ser objeto de prejuicios y la estigmatización de la enfermedad puede hacer que los afectados no busquen tratamiento y se vean identificados con la enfermedad.

De acuerdo con lo anterior, la epilepsia es una enfermedad que ocasiona en los pacientes síntomas (tales como pérdidas del conocimiento, trastornos de la visión, gusto y audición e incluso de las funciones mentales) que afectan su buen funcionamiento. Según Álvarez (2015), la epilepsia afecta a más de 50 millones de personas en el mundo y se estima que en Guatemala, la padecen más de 350 mil personas. En la Asociación Lirios, se les brinda la atención y cuidados que los mismos requieren para su mejoría, sin embargo muchas veces los pacientes se ven afectados por factores ambientales o sociales que provocan un descenso en su calidad de vida.

Por lo tanto esta investigación pretendió determinar el nivel de la calidad de vida en pacientes con epilepsia que asisten a la Asociación Lirios y de esta forma se pueda prestar atención a los indicadores de satisfacción o insatisfacción que puedan presentar los pacientes en relación con su vida.

Para conocer lo que se trabajó, se presentan a continuación estudios realizados en Guatemala que abordan el tema desde distintas perspectivas y singularidades:

Una de las investigaciones fue la de Vega (2014), realizó una investigación con el objetivo de identificar la calidad de vida en los pacientes con diagnóstico de insuficiencia renal crónica KDOQI 5 (Kidney Disease Outcomes Quality Initiative) en tratamiento en la unidad de hemodiálisis de la consulta externa de enfermedades, autonomía, del IGSS. Para responder al objetivo del estudio, se requirió la estadística descriptiva y se utilizó el cuestionario SF-36 y una entrevista estructurada como instrumentos. La población total prevista fue de 260 pacientes sin embargo, debido a problemas clínicos y emocionales no

se pudo cubrir a la población total convirtiéndose la muestra en 236 pacientes que si aceptaron estar en el estudio. El resultado en promedio del cuestionario fue de 55.34 lo cuál indica que la calidad de vida identificada en los pacientes en general es mala. Así mismo, concluyó que la función física de los pacientes es regular, el rol físico, la percepción de los pacientes sobre su salud y su vitalidad son malos. Recomendó dar planes educativos a los pacientes de la unidad y crear un diferente plan educativo para los pacientes que no saben leer sobre su enfermedad y la evolución de la misma; Asi como planes nutricionales a los pacientes diabéticos para mejor adaptación al tratamiento y a su enfermedad concomitante.

A la vez, Reichert (2013) en el desarrollo de su estudio de investigación, se planteó como objetivo determinar la efectividad del Taller de Calidad de Vida del Doctor Cury, para disminuir el estrés de un grupo de mujeres del grupo Emaus de la Parroquia San Judas Tadeo. Utilizó como sujetos a 20 mujeres con edades de 35 y 60 años que pertenecen al grupo Emaus. Realizó una investigación de tipo pre experimental y midió el nivel de estrés por medio de la Escala de Apreciación del Estrés (EAE), utilizando específicamente la escala G. Llegando a la conclusión que se rechaza la hipótesis nula la cual afirma que no existe diferencia estadísticamente significativa a nivel de 0.05 en el estrés de las mujeres del grupo Emaus, de la Parroquia San Judas Tadeo, antes y después de recibir el Taller de Calidad de Vida del Doctor Cury. Así mismo, recomendó continuar elaborando estudios donde se determine la eficacia del Taller de Calidad de Vida del Doctor Augusto Cury para la reducción de estrés, pero en este caso aplicado a en niños, hombres o en personas de la tercera edad, con la finalidad de darle mayor validez.

Así mismo, López (2013) investigó con el fin principal de determinar la calidad de vida de pacientes con epilepsia cuyas edades oscilaban entre los 3 meses a 15 años, mediante la aplicación de la Escala de Calidad de Vida en el niño con Epilepsia (CAVE), en el servicio de consulta externa de Neurología Pediátrica del Hospital General de Enfermedades. Aplicó el instrumento a un total de 26 pacientes con diagnóstico de epilepsia y concluyó que la calidad de vida es mala, que los componentes más deteriorados son el aprendizaje y la autonomía, considerados como determinantes del resto de parámetros incluidos en la evaluación. Por otra parte, identificó que el tipo de epilepsia más frecuente en los pacientes estudiados fue la epilepsia parcial compleja, seguida del síndrome de Lennox-Gastaut y epilepsia sintomática. Además estableció que la asfixia perinatal no fue una causa frecuente de epilepsia en los pacientes estudiados, los que en su mayoría presentaron trastornos de migración neuroblástica. Recomendó concientizar a los médicos residentes de pediatría para interesarse por conocer e interpretar el rol del pediatra general dentro del manejo multidisciplinario del paciente epiléptico, como paciente crónico, ya que la detección temprana de estos pacientes y su seguimiento una vez diagnosticados, constituyen labor del médico pediatra.

En otro estudio, Rosales (2013) desarrolló un trabajo con el objetivo de determinar la calidad de vida en alumnos adolescentes de 12 a 16 años de un colegio privado de Santa Cruz del Quiché. La investigación se llevó a cabo con 60 alumnos adolescentes (hombres y mujeres) que cursan primero, segundo y tercero básico. Para ello utilizó la metodología estadística descriptiva empleando el programa de Microsoft Excel y como instrumento utilizó el Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vidas en Alumnos Adolescentes, cuyos autores son Gómez y Verdugo, concluyendo que el 85% de adolescentes se

encuentran satisfechos en torno a la Calidad de Vida y que el grupo de 12 a 13 años presenta mayor nivel de satisfacción en cada una de las siguientes áreas: Desarrollo Personal, Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Físico, Bienestar Material, Autodeterminación e Integración a la Comunidad, comparado con el grupo de 14 a 16 años. Así mismo, concluyó que el perfil de Calidad de Vida con base en los resultados del Cuestionario que obtuvieron los adolescentes fue el siguiente: Desarrollo Personal (91%), Bienestar Emocional (87%), Relaciones Interpersonales (92%), Bienestar Material (66%), Autodeterminación (60%), Bienestar físico (91%) e Integración a la Comunidad (55%). Recomendó a las autoridades del Colegio impartir talleres, actividades y pláticas donde se promueva el desarrollo de cada una de las dimensiones de la calidad de vida, para que los adolescentes puedan seguir mejorando la satisfacción con las mismas y reforzando las áreas que se encuentren insatisfechas.

Por su parte, López (2011) tuvo como objetivo principal determinar la calidad de vida del personal de enfermería del área de salud de Huehuetenango. Para ello trabajó con 30 enfermeras/os profesionales, que laboran como coordinadoras/res de enfermería de los distritos de salud, mediante una investigación tipo descriptivo transversal. Utilizó como instrumento el cuestionario de Calidad de Vida Profesional CVP – 35. Concluyó que el 87% de la población estudiada percibe una buena calidad de vida, sin embargo existen indicios en relación a que 13.3% de los sujetos presentaron afectación en la calidad de vida, lo que indica que un porcentaje no se siente feliz con su trabajo, quiera cambiar de profesión, no se sienten populares y quisieran ser otras personas. Recomendó implementar un programa de Autocuidado, que permita mantener la calidad de vida en el personal de enfermería, tanto para los que tienen afectada la misma, como para los que no la tienen

afectada; proponer actividades que propicien y mejoren las afecciones citadas en el estudio y de esta forma beneficiar al personal, tales como: desarrollo y crecimiento personal, autoestima, relaciones interpersonales, trabajo en equipo y crecimiento espiritual; y establecer otro estudio que permita dar seguimiento de la efectividad del modelo de autocuidado para el desarrollo de calidad de vida a través de la promoción y prevención.

Según los estudios mencionados anteriormente, se puede afirmar que en Guatemala se han realizado diversas investigaciones sobre la calidad de vida, teniendo como resultado distintas conclusiones debido a que las muestras del estudio han sido variadas, tales como alumnos adolescentes de colegios privados, personal de enfermería, pacientes con diagnóstico de insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, pacientes menores de edad con epilepsia, etc.

A continuación se mencionan algunos estudios internacionales realizados en referencia a la calidad de vida:

Gentile (2013), investigó sobre el bienestar y calidad de vida relacionada con la salud en una muestra urbana de jóvenes de la ciudad de Zaragoza, España. El objetivo de este estudio fue promover hábitos de vida saludables. Utilizó una muestra de 241 casos necesarios y para que ésta fuera representativa de la población añadió 4 entrevistas más para tener cierta holgura de interpretación para las respuestas en blanco. Optó por una metodología cuantitativa en formato de encuesta para el diseño del estudio debido a que su objetivo se sitúa en el análisis de frecuencias, diferencias entre colectivos y detección de grupos y comportamientos en riesgo. Los resultados mostraron las dificultades con las que

se enfrentan los jóvenes en el desarrollo de su independencia y que la juventud del barrio de Casablanca participa de tendencias muy similares a lo que ocurre en otros contextos. La calidad de vida en los jóvenes se ve afectada por situaciones adversas como la experiencia negativa con la propia salud, la escasez de hora de sueño, la falta de ejercicio físico, etc. En cambio, quienes puntuaron mejor calidad de vida, tienen mayores ingresos y una mejor formación; no todos los jóvenes del vecindario parten de la misma igualdad de oportunidades. Concluyó que en el contexto nacional, la postergación de la independencia se dilata en el tiempo y sin lugar a dudas, se puede decir que los jóvenes españoles son en este sentido, las grandes víctimas de la crisis socioeconómica. En España, más de la mitad de los jóvenes entre 18 y 34 años reside con sus padres, añadiendo a este retraso un obstáculo fundamental: la mitad de ellos necesita ayuda económica para sobrevivir. Recomendó la posibilidad de seguir estudiando la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud de los jóvenes, en relación a otros colectivos como la población de adultos y personas mayores.

Muñoz (2013) realizó una investigación en Santiago de Chile, con el objetivo de establecer diferencias en la calidad de vida de los pacientes diabéticos Tipo 2 tratados con insulina vs sin insulina en atención primaria. Para ello, se realizó un estudio observacional, tipo correlacional, de corte transversal. La recolección de información se llevó a cabo mediante un cuestionario que incluye aspectos sociodemográficos del paciente y en la segunda parte, la aplicación del cuestionario específico para evaluar la calidad de vida, el Diabetes Quality of Life (DQOL), elaborado por el grupo de Investigación del Control y Complicaciones de la Diabetes en 1988. La investigación se realizó con una muestra de pacientes diabéticos tipo 2 de ambos sexos, controlados en el CESFAM Gabriela Mistral,

comuna de San Ramón. En ambos grupos predominó la participación de las mujeres, 82% en personas con insulino terapia y un 68% en los participantes sin insulina. Concluyó que existen diferencias entre la calidad de vida de los pacientes diabéticos de atención primaria en tratamiento con insulina y aquellos sin insulina, quienes presentaron peor calidad de vida según las dimensiones del DQOL. Recomendó que para futuros estudios sobre el tema en atención primaria se puede realizar un muestreo aleatorio que brinde una mayor confiabilidad en los resultados obtenidos, así como tratar de equiparar la muestra por sexo para obtener mayor precisión en los resultados.

En relación a la calidad de vida, Córdova (2012) buscaba aportar en Chiclayo, Perú, información acerca de las personas que se atienden en el programa del Adulto Mayor del Hospital Regional Policial, tomando como aspecto relevante la calidad de vida. Aplicó el cuestionario socio demográfico y la entrevista semiestructurada a profundidad, orientada por una guía de preguntas aplicadas a 21 personas, entre policías en situación de retiro y esposas que asisten a dicho programa. Obtuvo los siguientes resultados: la percepción satisfactoria de la calidad de vida en el policía en situación de retiro (jubilado), está determinada por: el éxito que sus hijos han obtenido en su desarrollo como profesionales, en su realización formando una nueva familia y en sus logros económicos; la valoración como persona, el apoyo, respaldo y afecto que le brinda la familia al adulto mayor; la comunicación y las relaciones interpersonales positivas entre los miembros de la familia. Concluyó que la calidad de vida del policía en calidad de retiro que asiste al Programa del Adulto Mayor de la Policía Nacional del Perú está determinado por la realización de su familia, a quien le otorga un amplio valor. Principalmente, en la forma cómo la familia los acoge y valora, dejando de lado el aspecto personal y su propio bienestar. Así mismo, la

dimensión familiar se convierte en un factor determinante en el nivel de calidad de vida de este grupo de personas, como consecuencia ellos asumen una percepción satisfactoria o insatisfactoria de su vida.

Soto (2012), realizó un estudio en Alcalá de Henares, España, cuyo objetivo era conocer y valorar la percepción de calidad de vida de las personas que han sufrido un Ictus (enfermedad cerebrovascular que afecta a los vasos sanguíneos que suministran sangre al cerebro) e identificar las dimensiones de calidad de vida que se ven más afectadas y cuantificarlas. El trabajo se realizó en dos etapas: El estudio prospectivo de validación de escalas y el estudio observacional prospectivo en el que se realizó un seguimiento a lo largo de seis meses, llevándolo a cabo con una muestra de pacientes que habían sufrido un Ictus, en ambas etapas. Concluyó que tras sufrir un Ictus, la Calidad de Vida como experiencia subjetiva, valorada con la versión española del cuestionario NEWSQOL, se percibe negativamente por parte de los pacientes, debido a que está afectada en múltiples dimensiones. Recomendó profundizar en el campo de calidad de vida para conocer más profundamente el impacto que tiene el Ictus en la calidad de vida de los pacientes, estratificándolos por edades, para observar si hubiese diferencias entre distintos grupos de edades y comorbilidades, por si éstas pudiesen influir en la percepción de calidad de vida.

Por su parte, Navarrete (2011) investigó en Chillán, Chile, con el objetivo de determinar si existe relación entre los estilos parentales de crianza y la calidad de vida familiar en los padres de preadolescentes de entre 11 y 13 años de edad que presentan conductas disruptivas dentro del aula y que cursan sexto o séptimo año básico en un colegio particular subvencionado de la comuna de Chillán. La investigación fue definida como no

experimental, basada en un diseño transversal correlacional. Aplicó el Cuestionario del Comportamiento Parental para Niños Child's Report of Parental Behavior Inventory de (CRPBI) (Schaefer, 1995), adaptado al castellano por Klimkiewicz (1996) a estudiantes niñas y niños de entre 11 y 13 años de edad, que en el año 2010 cursaban 6° o 7° año básico. Con base en el estudio, la autora comprobó la primera hipótesis, demostrando que existe una correlación positiva y significativa entre la calidad de vida familiar tanto en su nivel de importancia como en su nivel de satisfacción y el estilo de crianza con autoridad, esto se cumple frente a la percepción de los padres. Recomendó el estudio de otros factores que podrían ser elementos de análisis para definir con mayor precisión las causas de las conductas disruptivas en el aula.

Los autores citados anteriormente realizaron investigaciones con distintos enfoques, sin embargo de estos estudios se puede concluir que todos coinciden en que el objetivo principal era investigar la calidad de vida en distintos contextos. Estos muestran que la calidad de vida se ve afectada si la persona presenta carencias o privaciones en su funcionamiento social, afectivo, percepción de salud y ejecución de actividades de la vida diaria.

A continuación se fundamenta teóricamente esta investigación y así mismo se presenta la descripción sobre la Asociación Lirios:

1.1 Calidad de Vida

Según Ferris (2006), la calidad de vida está condicionada por la estructura social, que puede ser considerada en términos de características demográficas, pautas culturales, características psicosociales de la comunidad, así como de las características de las instituciones, que desarrollan su accionar en un contexto.

Para Etcheld, Van Elderen y Van Der Kamp (2003) la calidad de vida es el resultado cognitivo y afectivo del afrontamiento a estresores y situaciones percibidas contra los objetivos de la vida, tales como alguna enfermedad y elementos generales, percibir satisfacción con la vida y afectos positivos evitando efectos negativos.

Según Kreitler y Niv (2007), la calidad de vida es un concepto subjetivo, que refleja el punto de vista individual del bienestar y funcionamiento de cada sujeto. Provee una imagen de la situación sin explicar porqué, ni cómo surgió; es experiencial y evaluativo ya que presenta un juicio sin ser relacionado con variables objetivas; es dinámico, flexible y significativo para cada sujeto; y es multidimensional ya que no se basa en una medición global sino en dominios específicos identificados como partes de la calidad de vida.

Así mismo, para Cano (2001) la calidad de vida es un estado positivo desde todos los puntos de vista. Es estar en la plenitud, es poder funcionar al cien por ciento. Físicamente, significa estar en buenas condiciones, fuerte, resistente a las enfermedades o poder sobreponerse rápidamente a ellas. Desde el punto de vista psíquico, es poder disfrutar, hacerse cargo de las responsabilidades, combatir la tensión nerviosa y el estrés.

Desde el punto de vista emocional, es estar en paz. La persona que mantiene una buena calidad de vida es una persona que se siente bien en todas sus dimensiones.

Para Cabedo (2003), es estar a gusto, encontrarse bien, llevar una vida digna, ser feliz. Es complicado, entre otras razones, porque es subjetivo, íntimo, espiritual, en cierto modo, es eso que llamamos felicidad o estar bien.

1.1.1. Dimensiones de la Calidad de Vida

Las tres dimensiones que engloba e integralmente comprenden la calidad de vida son:

- “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”.
- “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”.

- “Dimensión Social: Es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico – paciente, el desempeño laboral” (Olivares, 2007, pp. 1).

1.1.2. Características de la Calidad de Vida

Olivares (2007) menciona que las características de la calidad de vida son las siguientes:

- Concepto Subjetivo: Cada ser humano tiene su concepto propio sobre la vida, la felicidad y calidad de vida.
- Concepto Universal: Las dimensiones de la calidad de vida son valores comunes en las distintas culturas.
- Concepto Holístico: La calidad de vida incluye todos los aspectos de la vida, según explica el modelo biopsicosocial el ser humano es un todo.
- Concepto Dinámico: Dentro de cada persona, la calidad de vida cambia en periodos cortos de tiempo; unas veces las personas están más felices y otras menos.

- Interdependencia: Los aspectos de la vida están conectados, de tal forma que cuando una persona se siente mal físicamente o está enferma, le afecta en los aspectos afectivos o psicológicos y sociales.

Cabe mencionar que el grupo WHOQOL (The World health Organization Quality of Life, 1996) de La Organización Mundial de la Salud evalúa la calidad de vida a través de las siguientes dimensiones:

- **Salud Física**

Según OptumHealth New Mexico (2015) la salud física se define como la condición en la que se encuentra el cuerpo. Cuando el cuerpo funciona de la forma para la cual fue diseñado, está en buena salud física.

Así mismo, Solis (2012) define la salud física como el funcionamiento correcto y equilibrado del cuerpo humano, es decir que se goza de buena salud cuando hay ausencia de enfermedades o malestares físicos.

- **Salud Psicológica**

La OMS (2007), la define como un estado de bienestar en el cual el ser humano es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones y estresores de la

vida, puede trabajar de forma productiva y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.

Para Vázquez y Hervás (2013), la salud psicológica no es solo la ausencia de trastornos mentales, sino que también implica un estado mental positivo, que se concreta en: un modo de pensar compasivo hacia la misma persona y hacia los demás, tener expectativas positivas en relación al futuro, capacidad para interpretar la realidad y disponer de recursos psicológicos para afrontar las adversidades y para desarrollarse como ser humano.

- **Relaciones Sociales**

Según Otero, Zunzunegui, Béland, Rodríguez y García (2006), las relaciones sociales son el tejido de personas con las que se comunica un individuo, características de los lazos que se establecen y tipo de interacciones que se producen.

Para López (2010), las relaciones sociales son el conjunto de interacciones que mantienen los individuos dentro de una sociedad. Dichas interacciones permitirán que los individuos convivan de forma cordial y amistosa, basadas en ciertas reglas aceptadas por todos los integrantes de la sociedad y en reconocimiento por el respeto de todos los ciudadanos.

- **Ambiente**

López (2007), sustenta que el ambiente es el sistema global constituido por elementos naturales y artificiales de naturaleza física, química, biológica, sociocultural y de sus interrelaciones, en permanente modificación por la acción humana o natural que rige o condiciona la existencia o desarrollo de la vida.

Ojeda (2012), plantea que un ambiente puede considerarse como un superconjunto en el cual el sistema dado es un subconjunto. Puede constatar de uno o más dimensiones físicas o de otra naturaleza. El ambiente de un sistema dado debe interactuar necesariamente con los seres vivos.

1.2 Epilepsia

Sell (2003), señala que la epilepsia es un término para denominar a un grupo de disritmias cerebrales que tienen en común las siguientes características: presentarse en episodios recurrentes paroxísticos, en general breves ataques, en general asociados a pérdida o perturbación de la conciencia. Generalmente, pero no siempre, asociados a movimientos anormales bruscos del cuerpo (convulsiones). A veces asociados a hiperactividad autonómica visceral, en su mayoría pero no siempre, asociados a anormales descargas electroencefalográficas.

Para Sempere, et al. (2005) la epilepsia es un trastorno del cerebro en el cual sus células, que se llaman neuronas, transmiten a veces las señales en una forma anormal. Las

neuronas envían señales a otras neuronas y músculos para producir pensamientos, sentimientos y acciones. La epilepsia altera la actividad normal de las neuronas y puede causar sensaciones, emociones y comportamientos extraños, espasmos musculares y pérdida del conocimiento.

1.2.1. Signos y Síntomas

“Las características de los ataques son variables y dependen de la zona del cerebro en la que empieza el trastorno, así como de su propagación. Pueden producirse síntomas transitorios, como ausencias o pérdidas de conocimiento, y trastornos del movimiento, de los sentidos (en particular la visión, la audición y el gusto), del humor o de la función mental” (OMS, 2012).

“Las personas con convulsiones tienden a padecer más problemas físicos, tales como fracturas y hematomas, y mayores tasas de otras enfermedades o problemas psicosociales y de trastornos tales como la ansiedad o la depresión” (OMS, 2012).

1.2.2. Frecuencia de la enfermedad

“La proporción estimada de la población general con epilepsia activa (es decir, ataques continuos con necesidad de tratamiento) en algún momento oscila entre 4 y 10 por 1000. Sin embargo, algunos estudios realizados en países en desarrollo indican que esa proporción es de 6 a 10 por 1000. En el mundo hay aproximadamente 50 millones de pacientes con epilepsia” (OMS, 2012).

“En los países desarrollados, los nuevos casos aparecidos en la población general oscilan entre 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 desarrollo. El riesgo de muerte prematura en personas con epilepsia es dos a tres veces mayor que en la población general” (OMS, 2012).

1.2.3. Causas

Sánchez (2015), indica que la epilepsia está motivada por distintas causas: genéticas, tumores, traumatismos o enfermedades vasculares.

Dicha patología es muy frecuente y afecta a individuos de todas las edades, aunque la incidencia es mayor en los primeros años de vida y en la tercera edad (se calcula que afecta a cerca de 1 de cada 100 personas).

Algunas causas son particularmente importantes:

- Epilepsias de causa genética aparecen en las dos primeras épocas de vida.
- Traumatismos afectan a los niños, adolescentes y adultos jóvenes.
- Tumores cerebrales pueden manifestarse como una epilepsia a cualquier edad.
- Enfermedades cerebrovasculares son una causa frecuente de desarrollar la epilepsia en la tercera edad.

1.2.4. Repercusiones Sociales y Económicas

Según la Asociación Mar de Somnis (2014), la epilepsia produce una alteración de la vida normal y los hábitos de las personas que la padecen, generando una serie de repercusiones sociales y económicas que deben ser abordadas, puesto que por un lado requiere una atención sanitaria de cierta intensidad (dependiendo del tipo de síntomas que surjan) y por otro lado puede afectar directamente la productividad laboral del individuo. Tomando en cuenta, que en ocasiones, la persona puede desempeñar su actividad diaria casi totalmente normal.

El caso es que las personas afectadas y sus familias tienen que incorporar costos económicos a sus presupuestos, y han de hacer frente a cambios en su vida social como consecuencia de la enfermedad de epilepsia.

1.3. Asociación Lirios

Según F. Zelada (Comunicación personal, 16 de marzo, 2015) es la primera asociación en Guatemala que se dedica a personas epilépticas, además de dedicarse a la lucha por una vida llena de tolerancia y conocimiento hacia dicho padecimiento. Son representantes oficiales del Día Púrpura el cuál se celebra en todo el mundo el 26 de marzo, día en que se conmemora a los pacientes con esta enfermedad.

1.3.1. Visión

Buscar que los guatemaltecos tengan la oportunidad de conocer médica y socialmente la epilepsia; y con ello excluir todo prejuicio, ficciones y la no comprensión de la misma (F. Zelada, comunicación personal, 16 de marzo, 2015).

1.3.2. Misión

Constituirse como un medio de conocimiento y apoyo a las personas y familias que viven con la epilepsia, el cual les permitirá brindar información a toda persona que tenga interés en conocer esta condición de vida (F. Zelada, comunicación personal, 16 de marzo, 2015).

Con base en lo anteriormente expuesto se puede concluir que la calidad de vida es la percepción de cada individuo de su propia vida en el contexto de cultura en el cual vive en relación a sus objetivos, expectativas, pautas y preocupaciones. Las personas que padecen la enfermedad de epilepsia están preocupadas por su estado de salud y sus vidas se ven alteradas, es frecuente que tengan problemas económicos, dificultad para conservar su trabajo y muchas veces presentan depresión. Como puede apreciarse, existe una relación entre las condiciones que la enfermedad de epilepsia puede ocasionar en la calidad de vida de un individuo. En muchas ocasiones, no son las crisis convulsivas la principal fuente de preocupación en el paciente, sino que los factores psicosociales presentes en el entorno; Dichos elementos pueden deteriorar de forma significativa su calidad de vida y por ello

siempre deben ser considerados parte fundamental en el tratamiento hacia los pacientes con epilepsia.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Cuando se habla de calidad de vida, se hace referencia al conjunto de elementos que hacen que la vida del ser humano sea cómoda, agradable y sobre todo satisfactoria. Muchas veces las personas se enfrentan a diversas situaciones que realmente pueden cambiar si únicamente modificaran su estilo de vida, mejorando su calidad de vida.

Gozando de una buena calidad de vida, se puede ser más feliz y se verá la vida desde otra perspectiva. Es evidente que una buena calidad de vida influye de manera positiva en la salud, en cambio si las personas manejan una mala calidad de vida afecta negativamente su salud física y mental.

Dado que en Guatemala existen personas que padecen diversas enfermedades, se pretende con esta investigación brindar un enfoque específico a las personas que padecen la enfermedad de Epilepsia y de esta forma identificar la percepción de la calidad de vida que llevan. Ya que en frecuentes ocasiones la epilepsia causa barreras psicológicas en los pacientes que la padecen, afectando su entorno familiar, cultural y social, provocando limitaciones en su diario vivir y por consiguiente un descenso en la calidad de vida.

Por lo anterior, surgió la siguiente pregunta de investigación
¿Cuál es el nivel de calidad de vida en pacientes con epilepsia que asisten a la Asociación Lirios?

2.1 Objetivos

2.1.1. General

- Determinar el nivel de la calidad de vida en pacientes con epilepsia que asisten a la Asociación Lirios.

2.1.2. Específicos

- Identificar la percepción sobre salud física de los pacientes con epilepsia.
- Identificar la percepción sobre salud psicológica de los pacientes con epilepsia.
- Identificar la percepción sobre las relaciones sociales de los pacientes con epilepsia.
- Identificar la percepción sobre el ambiente en el que se desenvuelven los pacientes con epilepsia.

2.2 Variables

Calidad de vida

2.3 Definición de Variables

2.3.1. Definición Conceptual

Calidad de vida: La calidad de vida según Ardila (2003) es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad y la salud objetivamente percibida.

2.3.2. Definición Operacional

Para fines de este estudio serán los resultados obtenidos a través de la Escala de Calidad de Vida (WHOQOL–BREF) que contiene los siguientes indicadores:

- Salud física: Condición que comprende las actividades del diario vivir, dependencia a sustancias médicas, energía y fatiga, movilidad, dolor e inconformidad, calidad de sueño y la capacidad para trabajar.
- Salud psicológica: Estado de bienestar integrado por autoimagen y apariencia, sentimientos negativos, positivos, autoestima, religión, pensamiento, aprendizaje y concentración.

- Relaciones sociales: Muy importantes en la vida de una persona puesto que engloban las relaciones personales, el apoyo social y la actividad sexual del individuo.
- Ambiente: Entorno del ser humano que abarca sus recursos económicos, libertad y seguridad personal, cuidado médico y social, oportunidades para adquirir nuevas herramientas, oportunidades para participar en actividades recreativas y transporte que utiliza.

2.4 Alcances y Límites

Este estudio se enfocará en conocer la calidad de vida de los pacientes con epilepsia que asisten a la Asociación Lirios. Los resultados obtenidos pueden ser aplicados únicamente a esta población o poblaciones similares. Otro alcance del estudio es que no tomarán en cuenta otras variables intervinientes en la calidad de vida de los pacientes, por tanto los resultados estarán basados únicamente en los indicadores del instrumento utilizado.

El estudio estará limitado a los pacientes con epilepsia que asisten a la Asociación Lirios, por lo que no se obtendrán límites ya que se alcanzarán los objetivos planteados en esta investigación.

2.5 Aporte

Esta investigación pretende que en un futuro se puedan plantear otras investigaciones acerca de cómo mejorar la calidad de vida en pacientes con epilepsia.

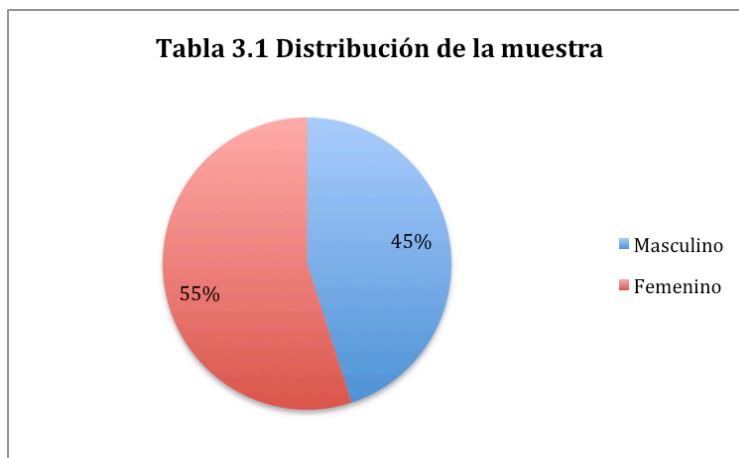
Los resultados podrán beneficiar a la Asociación Lirios brindando información relevante sobre este tema y de esta forma puedan identificar las dimensiones más y menos satisfechas en cuanto a la calidad de vida de los pacientes con epilepsia.

Traerá beneficios teniendo en cuenta la propuesta de un taller sobre dicho tema y de esta forma se pretende potencializar las dimensiones de la calidad de vida en general y brindar apoyo en las dimensiones insatisfechas que estos presenten.

III. MÉTODO

3.1 Sujetos

Con el fin de alcanzar el propósito del presente trabajo, se realizó una investigación tomando en cuenta una población conformada por 20 pacientes epilépticos que asisten a la Asociación Lirios. La población está constituida por personas de sexo femenino y masculino, entre 18 y 65 años de edad, de diversos niveles socioeconómicos. Para la selección de los sujetos no se tomó en cuenta el tiempo de diagnóstico de la enfermedad y se utilizó el muestreo por conveniencia, según McMillan y Schumacher (2001) este es un método no probabilístico de selección de sujetos que están accesibles o disponibles.



Fuente: Elaboración propia con datos de los sujetos a quienes se les aplicó el instrumento (2015).

La presente gráfica detalla la estructuración de la muestra a la que se le aplicó el instrumento, pudiéndose observar que el 45% corresponde al género masculino (9 pacientes epilépticos) y el 55% al género femenino (11 pacientes epilépticas), todos asisten a la Asociación Lirios.

3.2 Instrumento

Se utilizó la versión abreviada de la Escala elaborada por la OMS para la evaluación de la calidad de vida WHOQOL – BREF (World Health Organization Quality of Life). El instrumento brinda una alternativa óptima al WHOQOL-100, permitiendo una forma rápida de puntuar los perfiles de las distintas dimensiones.

El WHOQOL-BREF está compuesto por 26 preguntas, una pregunta de cada una de las facetas que contiene el WHOQOL-100 y dos preguntas globales sobre la calidad de vida global y salud en general. Cada ítem tiene cinco opciones de respuesta ordinales tipo likert y todos producen un perfil de cuatro dimensiones: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente.

El cuestionario debe ser autoadministrado, aunque en ocasiones especiales debido a la falta de educación, salud, etc. puede ser entrevistado. Así mismo, presenta cuatro tipos de escala de respuestas: Intensidad, Capacidad, Frecuencia y Evaluación, teniendo todas ellas una graduación de cinco niveles según una escala likert. Las dos preguntas sobre calidad de vida global y salud en general, permiten obtener una puntuación independiente de la de los dominios, denominada "calidad de vida general" (WHOQOL-BREF, 1996).

El WHOQOL-BREF evalúa adecuadamente las áreas relevantes de la calidad de vida en un gran número de culturas en todo el mundo, a pesar de que solo es una cuarta parte del WHOQOL-100; Sin embargo, incorpora la amplitud y comprensibilidad de la forma larga, incluyendo preguntas de todas y cada una de las 24 facetas (Freire, 2007).

El cuestionario produce un perfil con las 4 dimensiones mencionadas anteriormente y 2 ítems individuales sobre la percepción de la calidad de vida. Las 4 dimensiones son puntuados en una dirección positiva de 0 – 100, los puntajes más altos demuestran una mayor calidad de vida. Así también, los 2 ítems individuales son escalados en una dirección positiva, con una puntuación de 1 – 5, los puntajes más altos denotan una alta calidad de vida (Barrientos, 2011).

A continuación se muestran las facetas incorporadas en cada uno de los dominios:

Dominio:	Facetas incorporadas:
Salud Física	Actividades del diario vivir Dependencia a sustancias médicas Energía y fatiga Movilidad Dolor e inconformidad Calidad de sueño Capacidad para trabajar
Salud Psicológica	Autoimagen y apariencia Sentimientos negativos Sentimientos positivos Autoestima Espiritualidad / Religión/ Creencias personales Pensamiento, Aprendizaje y Concentración
Relaciones Sociales	Relaciones personales Apoyo social Actividad sexual
Ambiente	Recursos Económicos Libertad y seguridad personal Cuidado médico y social: acceso y calidad Ambiente en el hogar Oportunidades para adquirir nueva información y herramientas Oportunidades para participar en actividades recreativas Ambiente físico (ruido/tráfico/clima) Transporte

Para calcular los puntajes de los ítems se suman los puntajes obtenidos en cada pregunta, las preguntas correspondientes a cada dominio son las siguientes:

- Salud física: $(6 - Q3) + (6 - Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$.
- Salud Psicológica: $Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6 - Q26)$.
- Relaciones Sociales: $Q20 + Q21 + Q22$.
- Ambiente: $Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$.

(Q se refiere al número de la pregunta en el cuestionario, por ejemplo n° 4 es igual a Q4).

Luego para transformar los punteos directos de los 4 dominios a la escala de 0 – 100, se utiliza la tabla de transformación de puntuaciones de los dominios, obtenida a través del manual del WHOQOL – BREF. Posteriormente, las puntuaciones obtenidas se transforman a percentil, utilizando la curva normal, la cuál indica lo siguiente:

TRANSFORMACIÓN EN FORMA DE PERCENTIL	RANGOS DE PUNTUACIONES
Bajo	0 – 25 pts
Promedio	25 – 75 pts
Alto	75 – 99 pts

Por otra parte, la interpretación de la calidad de vida en general según los puntajes obtenidos es la siguiente:

- Baja (B): 69 y menos
- Media (M): 70 – 99
- Alta (A): 100 – 130

(Dentro del puntaje se toman en cuenta los 4 dominios y los 2 ítems individuales del cuestionario).

3.3 Procedimiento

Para realizar la siguiente investigación se llevaron a cabo los siguientes pasos:

- Se solicitó a la Facultad la aprobación de la investigación.
- Se recopiló información teórica y antecedentes del tema de investigación.
- Se planteó el método de investigación, eligiendo el cuestionario descrito anteriormente para evaluar la calidad de vida.
- Se solicitó permiso a la fundadora de la Asociación Lirios para la realización de la investigación.
- Se citó a los participantes de esta investigación para completar el instrumento, el cual se realizó de forma individual.
- Se tabularon los resultados obtenidos en el programa Excel 2007.
- Se analizaron los resultados obtenidos del instrumento.
- Se realizó la discusión de resultados.
- Se brindaron las conclusiones, las recomendaciones del estudio y la propuesta del taller sobre Calidad de Vida.
- Se redactó el informe final.

3.4 Diseño y Metodología Estadística

Se realizó una investigación descriptiva como método de investigación. “La investigación que busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice. Así mismo, indican que los estudios descriptivos son útiles para mostrar con precisión los ángulos o dimensiones de un fenómeno, suceso, comunidad, contexto o situación” (Hernández, Fernández y Baptista, 2010, pp. 80).

La metodología estadística que se utilizó en la investigación es la medida de tendencia central, según Hernández, Fernández y Baptista (2010) este tipo de medición permite presentar los resultados mediante porcentajes, media y desviación estándar. Para el análisis de los resultados los datos se pudieron presentar mediante gráficas.

“La moda es la categoría o puntuación que ocurre con mayor frecuencia, la mediana es el valor que divide la distribución por la mitad, la media es el promedio aritmético de una distribución y la desviación estándar es el promedio de desviación de las puntuaciones con respecto a la media que se expresa en las unidades originales de medición de la distribución” (Hernández, Fernández y Baptista, 2010, pp. 292).

IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

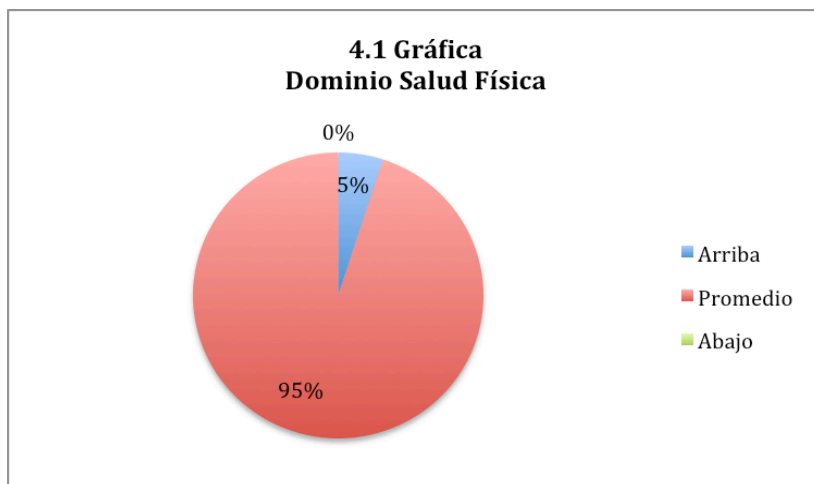
A continuación se presentan las medidas de tendencia central y gráficas de resultados de la Escala elaborada por la Organización Mundial de la Salud para la evaluación de la Calidad de Vida WHOQOL – BREF, aplicada a 20 pacientes con epilepsia que asisten a la Asociación Lirios.

4.1 Tabla Medidas de Tendencia Central Dominio Salud Física

DOMINIO 1: Salud Física	
Media	21.95
Mediana	21.50
Moda	27
Desviación Estándar	4.17

Fuente: Elaboración propia con datos obtenidos a través de la escala que se utilizó (2015).

En esta tabla se visualizan las medidas de tendencia central de las respuestas brindadas por los sujetos para el dominio de salud física. En promedio los pacientes obtuvieron una media de 21.95 pts, con una desviación estándar de 4.17, sobre un total de 35 pts. Lo cual significa que la población divisa un promedio estándar en su salud física; viéndose involucradas las facetas de sus actividades del diario vivir, la dependencia a sustancias médicas, energía y fatiga, su movilidad, dolor e inconformidad, calidad de sueño y la capacidad que poseen para trabajar (WHOQOL – BREF, 1996).



Fuente: Elaboración propia con datos obtenidos a través de la escala que se utilizó (2015).

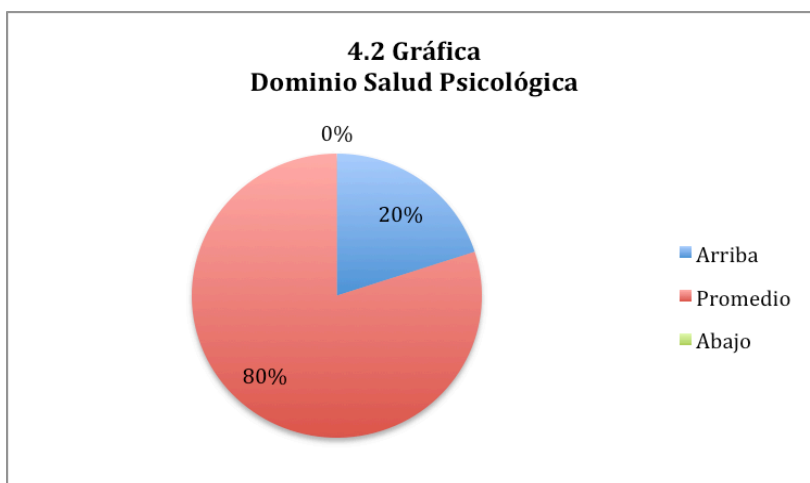
La presente gráfica muestra los resultados obtenidos sobre el Dominio que evalúa Salud física en la escala que se utilizó. Puede notarse que 0% de la población percibe una baja salud física a pesar de padecer la enfermedad de epilepsia, el 5% percibe una excelente salud física y el 95% de la población divide un promedio estándar en cuanto a su salud física.

4.2 Tabla Medidas de Tendencia Central Dominio Salud Psicológica

DOMINIO 2: Salud Psicológica	
Media	20.45
Mediana	20
Moda	23
Desviación Estándar	3.82

Fuente: Elaboración propia con datos obtenidos a través de la escala que se utilizó (2015).

La presente tabla muestra las medidas de tendencia central de las respuestas brindadas por los sujetos para el dominio de salud psicológica. En promedio, los participantes obtuvieron una media de 20.45 pts, con una desviación estándar de 3.82, sobre un total de 30 pts. Lo cual significa que la población divisa un promedio estándar en su salud psicológica; asociado a las siguientes facetas comprendidas en el WHOQOL – BREF (1996): Autoimagen y apariencia, sentimientos positivos y negativos, autoestima, religión, pensamiento, aprendizaje y concentración.



Fuente: Elaboración propia con datos obtenidos a través de la escala que se utilizó (2015).

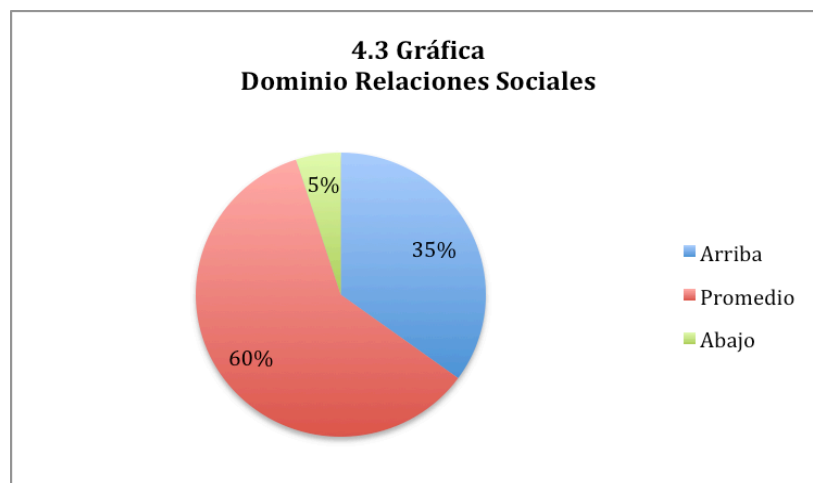
La gráfica anterior permite observar los resultados obtenidos sobre el Dominio que evalúa Salud Psicológica en la escala que se utilizó. El 0% de los participantes del estudio perciben baja salud psicológica, el 20% avistan una excelente salud psicológica y el 80% de los participantes percibieron un promedio estándar en relación a su salud psicológica.

4.3 Tabla Medidas de Tendencia Central Dominio Relaciones Sociales

DOMINIO 3: Relaciones Sociales	
Media	10.3
Mediana	10
Moda	8
Desviación Estándar	2.83

Fuente: Elaboración propia con datos obtenidos a través de la escala que se utilizó (2015).

En esta tabla se visualizan las medidas de tendencia central de las respuestas brindadas por los sujetos para el dominio de relaciones sociales. En promedio los pacientes obtuvieron una media de 10.3 pts, con una desviación estándar de 2.83, sobre un total de 15 pts. Lo que significa que la población divide pocas relaciones sociales a su alrededor; viéndose involucradas las facetas de sus relaciones personales, el apoyo social que reciben a su alrededor y su actividad sexual (WHOQOL – BREF, 1996).



Fuente: Elaboración propia con datos obtenidos a través de la escala que se utilizó (2015).

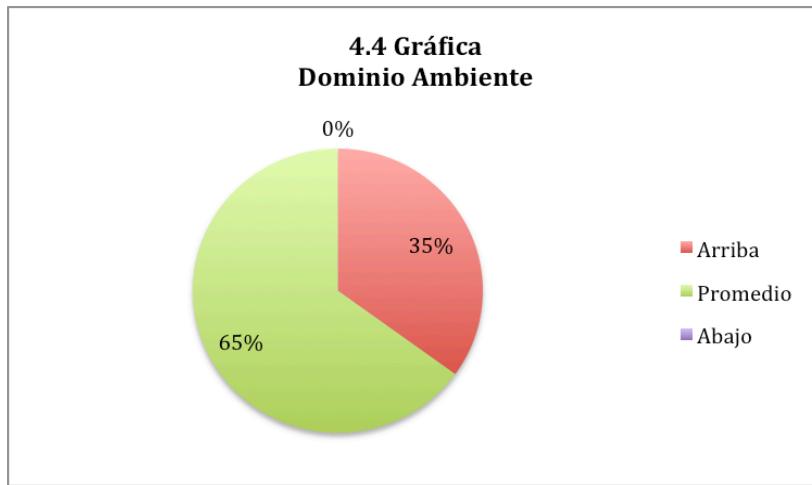
En la presente gráfica se pueden vislumbrar los resultados obtenidos sobre el Dominio que evalúa las Relaciones Sociales en la escala utilizada. El 5% de los pacientes epilépticos divisan pocas relaciones sociales en sus vidas. En segundo lugar, con un 35%, perciben muy buenas relaciones sociales y finalmente el 60% de los pacientes que participaron demostraron un promedio estándar en las relaciones sociales que poseen.

4.4 Tabla Medidas de Tendencia Central Dominio Ambiente

	DOMINIO 4: Ambiente
Media	28.15
Mediana	28
Moda	32
Desviación Estándar	5.41

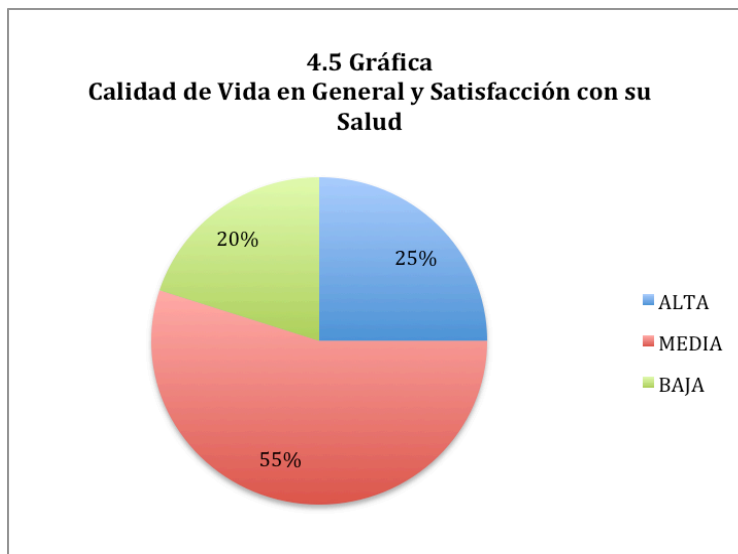
Fuente: Elaboración propia con datos obtenidos a través de la escala que se utilizó (2015).

La presente tabla muestra las medidas de tendencia central de las respuestas brindadas por los sujetos para el dominio de ambiente. En promedio, los participantes obtuvieron una media de 28.15 pts, con una desviación estándar de 5.41, sobre un total de 40 pts. Lo cual significa que que la población divisa un promedio estándar sobre su ambiente; asociado a las siguientes facetas comprendidas en el WHOQOL – BREF (1996): los recursos económicos que poseen, libertad y seguridad personal, acceso al cuidado médico y social, oportunidades para adquirir nuevas herramientas, oportunidades para participar en actividades recreativas y el acceso a transporte que utilizan.



Fuente: Elaboración propia con datos obtenidos a través de la escala que se utilizó (2015).

La presente gráfica representa los resultados obtenidos sobre el Dominio que evalúa el ambiente en la escala de Calidad de Vida. El 0% de los participantes percibieron un ambiente desfavorable a su alrededor, mientras que el 35% se desenvuelve en un ambiente sumamente bueno y finalmente el 65% de los participantes divisan un ambiente promedio a su alrededor.



Fuente: Elaboración propia con datos obtenidos a través de la escala que se utilizó (2015).

En esta gráfica se observa que el 55% de la muestra analizada, perciben una Media Calidad de Vida y Satisfacción con su Salud, el 25% presenta una alta Calidad de Vida y finalmente el 20% de los pacientes con epilepsia presentan una baja Calidad de Vida y Satisfacción con su Salud.

V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

A continuación se presenta la discusión de resultados de esta investigación, la cual tuvo como objetivo determinar la percepción de la calidad de vida en pacientes con epilepsia que asisten a la Asociación Lirios. Cano (2001) define la calidad de vida como un estado positivo desde todos los puntos de vista. Es estar en la plenitud, es poder funcionar al cien por ciento. Físicamente, significa estar en buenas condiciones, fuerte, resistente a las enfermedades o poder sobreponerse rápidamente a ellas. Desde el punto de vista psíquico, es poder disfrutar, hacerse cargo de las responsabilidades, combatir la tensión nerviosa y el estrés. Desde el punto de vista emocional, es estar en paz. La persona que mantiene una buena calidad de vida es una persona que se siente bien en todas sus dimensiones.

La Asociación Lirios, es la primera asociación en Guatemala que se dedica a personas epilépticas, además de dedicarse a la lucha por una vida llena de tolerancia y conocimiento hacia dicho padecimiento. Son representantes oficiales del Día Púrpura el cuál se celebra en todo el mundo el 26 de marzo, día en que se conmemora a los pacientes con esta enfermedad (F. Zelada, comunicación personal, 16 de marzo, 2015).

El tema ha sido de interés por diversos investigadores a nivel nacional e internacional, sin embargo el enfoque ha sido distinto, por tanto el presente análisis hace relación con la importancia de identificar la percepción de los pacientes epilépticos sobre los siguientes factores: salud psicológica, salud física, relaciones sociales y ambiente. La presente investigación pudo evidenciar que en su mayoría, los pacientes epilépticos percibieron una media calidad de vida y satisfacción con su salud. Dicho resultado no concuerda con el

estudio de López (2013), quien investigó con el fin de determinar la calidad de vida de pacientes con epilepsia cuyas edades oscilaron entre los 3 meses a 15 años e identificó que la calidad de vida es baja y que los componentes más deteriorados fueron el aprendizaje y la autonomía.

Vega (2014), llevó a cabo una investigación acerca de la calidad de vida en los pacientes con diagnóstico de insuficiencia renal crónica KDOQI 5 en tratamiento en la unidad de hemodiálisis de la consulta externa de enfermedades, autonomía del IGSS. Concluyó que la calidad de vida identificada por los pacientes en general es mala y que la función física de los pacientes es regular, el rol físico y la percepción de los mismos sobre su salud y vitalidad son malos. Dicho resultado no tiene relación con la presente investigación, debido a que la percepción de los pacientes epilépticos sobre su salud física es considerada por un 95% dentro de un parámetro estándar y por el otro 5% de los pacientes, percibida como excelente, a pesar de padecer la enfermedad de epilepsia.

Para Olivares (2007), la dimensión psicológica es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima y la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento. Según los resultados obtenidos en la presente investigación sobre la percepción de los pacientes epilépticos en relación a su salud psicológica, ninguno la precisa baja, por el contrario un 20% de los pacientes perciben poseer una excelente salud psicológica. Dicho aspecto, no concuerda con el trabajo de López (2011), quien investigó la calidad de vida del personal de enfermería del área de salud de Huehuetenango, concluyendó que el 13.3%

de los sujetos perciben que su calidad de vida se ve afectada, indicando no sentirse felices con su trabajo, queriendo cambiar de profesión, no sintiéndose populares y queriendo ser otras personas.

En lo que concierne al dominio de relaciones sociales, López (2010) hace mención que estas son el conjunto de interacciones que mantienen los individuos dentro de una sociedad. Dichas interacciones permitirán que los individuos convivan de forma cordial y amistosa, basadas en ciertas reglas aceptadas por todos los integrantes de la sociedad y en reconocimiento por el respeto de todos los ciudadanos. Estos datos coinciden con los obtenidos en la investigación de Córdova (2012), quién buscaba aportar en Chiclayo, Perú, información acerca de las personas que se atienden en el programa del Adulto Mayor del Hospital Regional Policial, tomando como aspecto relevante la calidad de vida. Concluyendo que la percepción satisfactoria de la calidad de vida está determinada por: el éxito que sus hijos han obtenido en su desarrollo como profesionales, en su realización formando una nueva familia y en sus logros económicos; la valoración como persona, el apoyo, respaldo y afecto que le brinda la familia al adulto mayor; la comunicación y las relaciones interpersonales positivas entre los miembros de la familia. En relación a estos hallazgos, se encontró similitud con los resultados cuantitativos obtenidos en la presente investigación, puesto que se pudo observar que un 5% de los participantes epilépticos perciben una dificultad para establecer relaciones sociales, viéndose afectados por el apoyo social y familiar que reciben.

Respecto al dominio que percibe el ambiente, este está definido como el sistema global constituido por elementos naturales y artificiales de naturaleza física, química, biológica,

sociocultural y de sus interrelaciones, en permanente modificación por la acción humana o natural que rige o condiciona la existencia o desarrollo de la vida (López, 2007). Dichos datos también coinciden con los obtenidos en la presente investigación. Se pudo observar que ninguno de los pacientes epilépticos que asisten a la Asociación Lirios percibió un ambiente desfavorable a su alrededor, lo cuál indica que su nivel de satisfacción en relación a los recursos económicos que poseen, su libertad personal, el acceso social y médico, disponibilidad de adquirir nuevas oportunidades, conocer nuevas cosas y su ambiente físico es adecuado. Asimismo, concuerda con los resultados obtenidos en una investigación realizada por Muñoz (2013) con el objetivo de establecer diferencias en la calidad de vida de pacientes diabéticos Tipo 2 tratados con insulina vs sin insulina en atención primaria. Observándose que existen diferencias significativas entre la calidad de vida de los pacientes diabéticos de atención primaria en tratamiento con insulina y aquellos sin insulina, quienes presentaron peor calidad de vida.

Con lo anterior, se puede afirmar que la epilepsia produce una alteración de la vida normal y los hábitos de las personas que la padecen, generando una serie de repercusiones sociales y económicas que deben ser abordadas, puesto que por un lado requiere una atención sanitaria de cierta intensidad (dependiendo del tipo de síntomas que surjan) y por otro lado puede afectar directamente la productividad laboral del individuo. Tomando en cuenta, que en ocasiones, la persona puede desempeñar su actividad diaria casi totalmente normal. El caso es que las personas afectadas y sus familias tienen que incorporar costos económicos a sus presupuestos, y han de hacer frente a cambios en su vida social como consecuencia de la enfermedad de epilepsia (Asociación Mar de Somnis, 2014).

VI. CONCLUSIONES

Según los resultados obtenidos en esta investigación se puede concluir que:

1. Los pacientes epilépticos que asisten a la Asociación Lirios, indicaron en su mayoría presentar una media calidad de vida y satisfacción con su salud.
2. Dentro de los 4 dominios evaluados en la Escala de Calidad de Vida que se utilizó, se encontró como el más deficiente para los pacientes epilépticos el dominio que evalúa las relaciones sociales. Lo cual quiere decir que los mismos perciben mayor dificultad en sus relaciones personales, deficiencias en el apoyo social hacia su persona y su actividad sexual.
3. Se estableció que respecto al dominio que evalúa salud física, la percepción que tienen los pacientes epilépticos sobre la misma es la siguiente: el 0% de los participantes divisan una baja salud física, el 5% percibe una excelente salud física a pesar de los síntomas físicos que la epilepsia causa en ellos y finalmente el 95% de los participantes consideran un promedio estándar en cuanto a dicho dominio.
4. En base al resultado del resultado de la gráfica que muestra el dominio de salud psicológica, los pacientes epilépticos demostraron que el 0% presenta baja salud psicológica, el 20% percibe una excelente salud y el 80% de los pacientes avistan un promedio estándar en relación a su salud psicológica.

5. Se estableció que respecto al dominio que evalúa el ambiente, los pacientes epilépticos consideran en su mayoría, con un 65% que se desenvuelven en un ambiente promedio, considerado como "normal". Mientras que el 35% se desenvuelve en un ambiente sumamente bueno, el 0% demostró percibir un ambiente desfavorable a su alrededor.

VII. RECOMENDACIONES

1. Se recomienda a los pacientes epilépticos que participaron en la presente investigación, continuar asistiendo a la Asociación Lirios, de esta manera seguir conociendo su enfermedad, conociendo personas con el mismo padecimiento, continuar creciendo personal y emocionalmente y ser capaces de afrontar la enfermedad de Epilepsia de una forma asertiva y favorecer así su calidad de vida.
2. Implementar cada 5 – 6 meses el Taller de Calidad de Vida que se brinda como aporte en la presente investigación. De esta forma, se potencializarán las dimensiones que comprende la calidad de vida y el taller podrá ser recibido por nuevos pacientes que se integren a lo largo del año a la Asociación Lirios.
3. A pesar de que la percepción de calidad de vida de los pacientes epilépticos está dentro del promedio, es altamente recomendable impartir el taller de calidad de vida especialmente para el género masculino, ya que en este caso fue mayormente complicado que participaran en la investigación, porque muchos de ellos se negaron a participar en la misma.
4. Investigar las razones por las que los pacientes epilépticos de género masculino no les agrada participar en encuestas / escalas relacionadas con la enfermedad de Epilepsia.

5. Realizar un estudio en el cual se investigue el nivel de calidad de vida en hermanos de pacientes epilépticos. Dicho estudio servirá para conocer el impacto emocional y la influencia que la enfermedad de Epilepsia ocasiona, debido a que es una enfermedad no afecta únicamente al paciente sino también a los miembros de la familia.

VIII. REFERENCIAS

- Álvarez, A. (22 de junio de 2015). Así Convertí mi Enfermedad en un Motor. CONTRAPODER. Recuperado de <http://contrapoder.com.gt/2015/06/22/asi-converti-mi-enfermedad-en-un-motor/>
- Ardila, I. (2003). Calidad de vida: Una definición integradora. Revista Latinoamericana de Psicología. Recuperado de http://sgpwe.izt.uam.mx/files/users/uami/love/Gestion_12P/80535203_calidad_de_vida_conceptos_redalyc.pdf
- Asociación Mar de Somnis. (2014). Repercusiones Sociales y Económicas de la Epilepsia. Recuperado de <http://www.mardesomnis.org/repercusiones-sociales-y-economicas-de-la-epilepsia/>
- Barrientos, V. (2011). Estudio Comparativo de Percepción de Calidad de Vida entre Adultos Mayores de Valdivia que participan y no participan en las actividades de ocio y tiempo libre. (Tesis de Licenciatura Inédita). Universidad Austral de Chile. Valdivia, Chile.
- Bongaerts, W. (Productor y Dirección). (2013). Ratón en Venta. (video en línea) Recuperado de: <https://youtu.be/XxvLDL8Smck>
- Cabedo, S. (2003). Hacia un concepto integral de calidad de vida: La Universidad y los mayores. Francia: Biblioteca de la Universitat Jaume I.
- Cano, C. (2001). Calidad Total o Calidad de Vida. Recuperado de <http://www.monografias.com/trabajos6/cato/cato.shtml#top>

- Córdova, N. (2012). Calidad de Vida del Adulto Mayor, Hospital Regional de la Policía Nacional del Perú. (Tesis de Licenciatura Inédita). Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Chiclayo, Perú.
- Etcheld, M., Van Elderen, T., y Van Der Kamp. (2003). Modeling Predictors of Quality of Life after Coronary Angioplasty. *Annals of Behavioral Medicine* 2003. 26: 49 – 60.
- Ferris, A. (2006). A Theory of Social Structure and the Quality of Life. 1, 117-123. DOI: 10.1007/s11482-006-9003-1
- Freire, M. (2007). Calidad de Vida de Mayores y Sus Aspectos Bio-Psico-Sociales. Estudio Comparativo de los Instrumentos WHOQOL-BREF y SF-36. (Tesis Doctoral). Universidad de Granada. Granada, España.
- [Fotografías de Juan De León]. (2014). Las Mejores Fotos 2014 Del Club Fotográfico de Guatemala. Print Studio, Guatemala, Guatemala.
- Gentile, G. (2013). Bienestar y calidad de vida relacionada con la salud en una muestra urbana de jóvenes. (Tesis de Licenciatura Inédita). Universidad de Zaragoza. Zaragoza, España.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). Metodología de la Investigación, Quinta Edición. México: Mc Graw Hill.
- Kreitler, S y Niv, D. (2007). Quality of life and coping in chronic pain patients. En: Kreitler, S., Beltuti, D., Lamberto, A. y Niv, D. (ed.) *The Handbook of Chronic Pain*. USA: Nova Science Publishers, Inc.
- López, C. (2010). Relaciones Sociales en la Escuela. *Innovación y Experiencias Educativas*, 37.

- López, C. (2011). Calidad de Vida del Personal de Enfermería en el Área de Salud de Huehuetenango. (Tesis de Licenciatura Inédita). Universidad Rafael Landívar, Campus de Quetzaltenango, Quetzaltenango, Guatemala.
- López, M. (2007). El Ambiente. Recuperado de <http://www.monografias.com/trabajos48/el-ambiente-venezuela/el-ambiente-venezuela.shtml>
- López, M. (2013). Calidad de Vida en Pacientes Epilépticos. (Tesis de Licenciatura Inédita). Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala.
- Martínez, K. (18 de mayo de 2013). Calidad de Vida. Tema 4. Segundo Estandar. [Mensaje de blog]. Recuperado de <http://calidaddevidatema4segundoestandar.blogspot.com/>
- McMillan, J y Schumacher, S. (2001). Research in Education: A conceptual introduction. (5ª ed). New York: Addison Wesley Longman.
- Muñoz, D. (2013). Calidad de Vida en Pacientes Diabéticos Tipo 2 Tratados Con Insulina Vs Tratados Sin Insulina en Atención Primaria. (Tesis de Licenciatura Inédita). Universidad Mayor. Santiago de Chile.
- Navarrete, L. (2011). Estilos de Crianza y Calidad de Vida en Padres Preadolescentes que Presentan Conductas Disruptivas en el Aula. (Tesis de Licenciatura Inédita). Universidad del Bío Bío. Chillan, Chile.
- Ojeda, G. (8 de agosto de 2012). Concepto e Importancia del Ambiente. [Mensaje de blog]. Recuperado de <http://geraldineojeda.blogspot.com/2012/08/concepto-e-importancia-del-ambiente.html>
- Olivares, J. C. (2007). Calidad de Vida y Desarrollo Sustentable. Recuperado de <http://dsc.itmorelia.edu.mx/~jcolivares/courses/ds06b/material4ds.pdf>

OptumHealth New Mexico. (2015). Cuide su Cuerpo. Recuperado de <https://www.optumhealthnewmexico.com/consumer/es/saludFisica.jsp>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2007). ¿Qué es la salud mental? Recuperado de <http://www.who.int/features/qa/62/es/>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2012). Epilepsia. Centro de prensa. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/>

Otero, Á., Zunzunegui, M., Béland, F., Laso, Á. y García, M. (2006). Relaciones Sociales y Envejecimiento Saludable. Recuperado de <http://www.redadultosmayores.com.ar/Material%202013/CalidadVida/6%20Relacione%20socialss%20y%20envejecimiento%20saludable.pdf>

Punset, E. (Productora y Directora). (2015). El Mundo en Tus Manos. Si fueras un superhéroe, ¿cuál sería tu superpoder? (Video en línea) Recuperado de: <https://youtu.be/nt8s9V2i-TI>

Reichert, B. (2013). Taller de Calidad de Vida del Doctor Cury y su efectividad para disminuir el estrés de un grupo de mujeres del Grupo Emaus de la Parroquia San Judas Tadeo. (Tesis de Licenciatura Inédita). Universidad Rafael Landívar, Guatemala.

Rosales, G. (2013). Calidad de Vida en Alumnos Adolescentes de un Colegio Privado de Santa Cruz del Quiché. (Tesis de Licenciatura Inédita). Universidad Rafael Landívar, Sede Regional de la Antigua, La Antigua Guatemala.

Rosenberg, M. (1965). Society and the Adolescent Self – Image. Princeton. NJ: Princeton University Press.

Sánchez, R. (2015). Saber Más Sobre la Epilepsia. Recuperado de <http://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/epilepsia>

Sell, F. (2003). Epilepsia en la Niñez. Costa Rica: Editorial Tecnológica de Costa Rica.

Sempere, Á., Sánchez, J., Morales, D., Moro, M., Rieger, J., Forcadas, M., y otros. (2005). Cómo afrontar la epilepsia. Madrid: Entheos.

Solis, V. (2012). ¿Tiene relación mi salud emocional con mi salud física? Recuperado de <http://www.iniciativat.com/noticias/12-alternativa/1275-itiene-relacion-mi-salud-emocional-con-mi-salud-fisica-.html>

Soto, C. (2012). Percepción de la calidad de vida en pacientes que han sufrido Ictus. (Tesis de Licenciatura Inédita). Universidad de Alcalá. Alcalá de Henares.

Stevens, J.O (1971). El Darse Cuenta. Sentir, Imaginar, Vivenciar. Santiago, Chile. Editorial Cuatro Vientos.

Vázquez, C y Hervás, G. (2013). Definición de Salud Mental. Recuperado de <http://www.encyclopediasalud.com/definiciones/salud-mental>

Vega, R. (2014). Calidad de Vida en Insuficiencia Renal Crónica KDOQI V en Tratamiento con Hemodiálisis. (Tesis de Licenciatura Inédita). Universidad Rafael Landívar, Guatemala.

WHOQOL – BREF. (1996). Introduction, Administration, Scoring and Version of the Assessment. Program on Mental Health World Health Organization. Geneva, Suiza.

IX. ANEXOS

ANEXO I

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

Nombre:

Edad:

Sexo:

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 seguro (a) que respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta 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 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.

		Muy mala	Poco	Lo normal	Bastante Bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecha	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5

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

		Nada	Un Poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a "cuán totalmente" usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas.

		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	¿Cuán disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar	1	2	3	4	5

	actividades de ocio?					
--	-----------------------------	--	--	--	--	--

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?					

Las siguientes preguntas hacen referencia a "cuán satisfecho o bien" se ha sentido en varios aspectos de su vida en las dos últimas semanas.

		Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante Satisfecho	Muy satisfecho
16	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso	1	2	3	4	5

	que tiene a los servicios sanitarios?					
25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5

		Nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Muy Frecuentemente	Siempre
26	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos?	1	2	3	4	5

ANEXO II

CARTA DE AUTORIZACIÓN PARA REALIZAR TRABAJO DE CAMPO EN ASOCIACIÓN LIRIOS

Andrea De León Figueroa

Ciudad de Guatemala
Teléfono: 35111278 • Correo electrónico: andrea.deleonfigueroa@gmail.com

Guatemala, 28 de abril del 2015

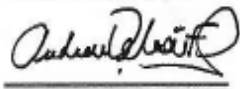
Señorita Fernanda Zelada Rosal
Fundadora
Asociación Lirios

Estimada Señorita Zelada:


Por medio de la presente, yo Andrea De León Figueroa, estudiante de quinto año de la Carrera de Psicología Clínica en la Universidad Rafael Landívar, me dirijo a usted para expresarle mi interés en realizar mi proyecto de tesis con la Asociación Lirios.

El objetivo de la tesis es determinar la calidad de vida en pacientes con epilepsia que asisten a la Asociación Lirios. Por dicha razón, solicito la debida autorización para que me permita realizar el trabajo de campo dentro de la Asociación y con las personas que voluntariamente acepten participar en la misma.

Atentamente,



Andrea De León Figueroa



Licda. Georgina Mariscal de Jurado



Fernanda Zelada Rosal

ANEXO III

PLANIFICACIÓN TALLER: CALIDAD DE VIDA

TEMA: Calidad de Vida

OBJETIVO GENERAL DEL TEMA: Realización de un taller informativo, impartido de forma creativa y dinámica para que los participantes adquieran conocimiento sobre la calidad de vida, se potencialicen las dimensiones que la misma conlleva y se les brinde apoyo en las dimensiones más insatisfechas.

DIRIGIDO A: Niños, adolescentes y adultos que asisten al grupo de apoyo para pacientes con epilepsia en la Asociación Lirios.

METODOLOGÍA: EL Taller de Calidad de Vida se debe llevar a cabo en 4 sesiones, de aproximadamente 45 minutos cada una. Cada sesión cubre 1 dimensión de la calidad de vida, Sesión 1: Salud Física, Sesión 2: Salud Psicológica, Sesión 3: Relaciones Sociales y Sesión 4: Ambiente. En la presente planificación se muestra la forma de llevar a cabo cada sesión y los recursos y materiales a utilizar.

SESIÓN 1: SALUD FÍSICA				
OBJETIVO ESPECÍFICO	ACTIVIDAD	METODOLOGÍA	RECURSOS	TIEMPO
Realizar actividad rompe hielo para que participantes se integren al grupo.	Rompe Hielo: Juego de pelota	Los expositores deberán de llevar una pelota de tennis y ésta se le dará a uno de los participantes, quién al momento de que la música comience a sonar debe pasarla al participante de a la par, y así sucesivamente. Cuando la música pare, quien tiene la pelota deberá de compartir cómo se llama y mencionar qué es para él/ella que es la calidad de vida.	- Expositores - Participantes del taller - Pelota de tennis	10 minutos.
Brindar información sobre la calidad de vida.	Brindar conocimiento fundamental sobre la calidad de vida.	Por medio de cartulinas o en caso de tener disponible una computadora, con una presentación de Power Point se abarcará el tema de la calidad de vida. Con el objetivo de que comprendan el concepto, se les explicará que éste conlleva 4 dimensiones y de esta forma, comprenderán lo que se trabajará en las 4 sesiones del taller.	- Cartulinas - Computadora - Expositores	10 minutos.
Que pacientes comprendan qué conlleva el dominio de salud física, dentro de la calidad de vida.	Presentación visual.	Por medio de diversas imágenes colocadas en una cartulina o presentación de Power Point (en caso de tener disponibilidad de una computadora), se consigue que los participantes adquieran la percepción de las facetas que la salud física involucra: Actividades del diario vivir, dependencia a sustancias médicas, energía y fatiga, movilidad, dolor e inconformidad, calidad de sueño y capacidad para trabajar. Se solicitará a los mismos que asocien las fotografías presentadas con las diversas facetas anteriormente mencionadas.	- Cartulina - Computadora - Fotografías adjuntas en el anexo IV. [Fotografías Juan De León]	10 minutos.

Que tomen conciencia y sepan identificar por sí mismos, en el nivel del Dominio de Salud física que se encuentran.	Ejercicio: Lo que veo en un espejo".	Por medio de un ejercicio escrito, llamado "Lo que veo en un espejo", se pretende que participantes adquieran una perspectiva realista de la situación y se percaten en donde deben hacer un cambio en su vida, en cuanto al dominio de salud física. Los expositores deberán tener suficientes copias disponibles del ejercicio y de esta forma se repartirá uno a cada paciente que asista al taller. Con el objetivo primordial de que cada participante reflexione sobre las preguntas que contestaron en el mismo.	- Ejercicio: "Lo que veo en un espejo" (Adjunto en el Anexo IV). - Lápices	10 minutos.
--	--------------------------------------	---	---	-------------

SESIÓN 2: SALUD PSICOLÓGICA

OBJETIVO ESPECÍFICO	ACTIVIDAD	METODOLOGÍA	RECURSOS	TIEMPO
Integrar a los expositores y los participantes en una actividad inicial para obtener una mejor comunicación entre ambos.	Rompe Hielo: ¿Qué tanto te recuerdas de los nombres?	A medida que las personas entran al taller, se irán poniendo sus nombres en una tarjeta, cuando ya estén todos los asistentes se les pedirá que caminen mostrando sus nombres y tratando de presentarse a tantas personas como les sea posible. Después de mezclarse con los demás por unos momentos, se les pedirá que regresen a su lugar y le den vuelta a la tarjeta con el nombre de tal manera que el nombre no sea visible. Se les dará un cuadro de una hoja de color y tendrán que escribir la mayor cantidad de nombres que recuerden y luego decirlos y la persona que mencionen deberá levantarse y decir algo que le gusta hacer.	- Hojas de colores. - Lapiceros. - Hojas tamaño pequeño para nombres. - Ganchos de ropa para colocar el nombre. - Expositores	10 minutos.
Que participantes comprendan la importancia de	Video: Ratón en venta, cortometraje	Se introducirá el video mencionado anteriormente y luego de haber sido observado, se solicitará a los participantes que compartan lo que	- Video (Link de Youtube):	5 minutos.

<p>valorarse y quererse con sus limitaciones y virtudes.</p>	<p>animado.</p>	<p>comprendieron del mismo y qué fue lo que les pareció más interesante. De esta forma, se pretende que los participantes comprendan que su salud psicológica es importante porque es un estado de bienestar en el que pueden realizar sus capacidades y ser capaces de hacer frente a las adversidades.</p> <p>Pueden copiar el link del video que aquí se presenta o buscar el video por su nombre en la siguiente página web: www.youtube.com</p>	<p>https://youtu.be/XxvLDL8Smck</p> <ul style="list-style-type: none"> - Computadora - Bocinas 	
<p>Se les brindará un test de autoestima, con el fin de que los participantes observen por sí mismos si poseen una autoestima alta, normal o baja.</p>	<p>Ejercicio: Test de Autoestima de Rosemberg</p>	<p>Se brindará un Test a cada participante, por medio del mismo podrán explorar su autoestima personal. Entendiéndolo como sentimientos de valía personal y respeto hacía sí mismos. Los expositores deberán reproducir suficientes copias del Test de Autoestima y de esta forma se repartirán individualmente a cada paciente. Al finalizar el Test, los participantes lo entregarán a los expositores para que estos los puedan calificar y al finalizar el taller se les devolverá a cada uno, con su debido resultado.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Test de Autoestima de Rosemberg (Adjunto en anexo V) - Lápices 	<p>15 minutos.</p>
<p>Que pacientes se descubran a sí mismos, sean capaz de comprender que la enfermedad de Epilepsia no es una barrera para que puedan superarse y encontrar lo que les guste y ser buenos en eso.</p>	<p>Video: ¿Cuál es tu superpoder? – Elsa Punset – El mundo En Tus Manos</p>	<p>Se pedirá a los pacientes que observen el video que se presentará, en el mismo se presenta una breve reflexión y luego se explica una tarea que deben realizar en casa. Al finalizar el video, se brindará tiempo para que se resuelvan dudas sobre la actividad que deben realizar en casa. Pueden copiar el link del video que aquí se presenta o buscar el video por su nombre en la siguiente página web: www.youtube.com</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Video: Cuál es tu superpoder? – ELSA PUNSET – El Mundo En Tus Manos (Link de Youtube): https://youtu.be/nt8s9V2i-TI?list=PL2JrH1-O5G5X_tAPkm0ID4hb49KRwUfKr 	<p>10 minutos.</p>

			- Computadora - Bocinas	
--	--	--	----------------------------	--

SESIÓN 3: RELACIONES SOCIALES				
OBJETIVO ESPECÍFICO	ACTIVIDAD	METODOLOGÍA	RECURSOS	TIEMPO
Integrar a los pacientes en la actividad a desarrollar para que puedan tener un mejor contacto entre ellos.	Rompe Hielo: Caramelos	Los expositores traerán caramelos y se ofrecerán a los participantes diciéndoles que agarren el que más les gusta. Una vez iniciado el encuentro los participantes deben decir una característica suya por el caramelo que agarraron.	- Humano - Caramelos	10 minutos.
Que participantes se involucren y brinden aspectos que asocien a las relaciones sociales en su vida.	Ejercicio: Palabras escondidas	Por medio de dicho ejercicio se pretende que en una cartulina o pizarra, los participantes escriban diferentes palabras que asocien a las relaciones sociales que presentan en su vida. Al finalizar, el grupo completo de los pacientes podrá observar si lo que escribieron son aspectos positivos o negativos y clasificar los positivos de lado izquierdo y los negativos de lado derecho, de esta forma indicando el contraste que existe entre ambos aspectos.	- Cartulina / Pizarra. - Lapicero / marcador de pizarra	10 minutos.
Brindar información específica sobre las relaciones sociales y lo que las mismas conllevan.	Presentación visual.	Por medio de cartulinas o presentación de Power Point (en caso de tener disponibilidad de una computadora), se presentarán las facetas que incluye el dominio de relaciones sociales y se brindará información específica sobre el mismo.	- Cartulinas / Presentación Power Point -Expositores	10 minutos.

Que participantes observen y compartan situaciones de su vida.	Ejercicio: Mi círculo social.	Por medio de dicho ejercicio se solicitará a los participantes que brinden una experiencia negativa / positiva de apoyo social que han tenido en cuanto a la enfermedad de Epilepsia. Para la realización del ejercicio, se brindarán 5 minutos de reflexión a cada participante para que piense qué experiencia va a compartir con el grupo y luego individualmente, pasarán al frente para compartirla.	- Humano	10 minutos.
SESIÓN 4: AMBIENTE				
OBJETIVO ESPECÍFICO	ACTIVIDAD	METODOLOGÍA	RECURSOS	TIEMPO
Realizar actividad rompe hielo para que participantes se integren al grupo.	Rompe Hielo: La caja de sorpresas.	Se tendrá una caja con una serie de papeles doblados en las cuales se han escrito algunas tareas (por ejemplo: bailar, cantar, contar un chiste, etc.) Los participantes estarán en círculo y la caja estará circulando de mano en mano y se escuchará música y cuando la música deje de sonar el participante que tenga la caja en la mano deberá sacar un papel de la caja y realizar la tarea indicada en el papel. El juego continuará hasta que los papeles se hayan terminado.	- Caja - Papeles - Música - Bocinas	10 minutos.
Que pacientes reconozcan las facetas que incorporan el ambiente.	Presentación teórica.	Los expositores deberán brindar la debida información teórica sobre el ambiente y las facetas que envuelven el mismo: Recursos Económicos, Libertad y seguridad personal, Cuidado médico y social, acceso y calidad, ambiente en el hogar, Oportunidades para adquirir nueva información y herramientas, Oportunidades para participar en actividades recreativas, Ambiente físico (ruido/tráfico/clima).	- Humano	10 minutos.

<p>Que participantes se percaten de su vivenciar, sientan lo exterior y lo interior del ambiente donde se desenvuelven.</p>	<p>Ejercicio: Selección.</p>	<p>Se les solicita a los participantes que cierren sus ojos y se relajen, seguidamente se les pide que realicen el ejercicio mencionado anteriormente. Con el presente ejercicio se pretende que cada uno de los participantes "sienta" lo exterior y lo interior del ambiente en el que se desenvuelven.</p>	<p>- Ejercicio: Selección. (Adjunto en Anexo VI). - Expositores</p>	<p>10 minutos.</p>
<p>Enseñar a participantes a implementar un plan de actividades para su vida diaria.</p>	<p>Ejercicio: Programa de la semana.</p>	<p>Por medio de la presente actividad se les brindará un programa de actividad semanal, la meta global es que por medio del mismo consigan un nivel máximo de autonomía e independencia personal el ámbito cotidiano, en el ambiente en el que se desenvuelven fuera y dentro del hogar. Los expositores deberán reproducir suficientes copias del ejercicio, debido a que el mismo se repartirá individualmente a cada paciente. Luego de haberlo finalizado, se solicitará a los pacientes que voluntariamente compartan al grupo cómo se sintieron al momento de completarlo y si hubo alguna dificultad.</p>	<p>- Ejercicio: Programa de la semana (Adjunto en el el Anexo VI). - Lápices</p>	<p>10 minutos.</p>

ANEXO IV

MATERIAL PARA SESIÓN 1, TALLER CALIDAD DE VIDA







“Lo que veo en un espejo”:

1. En las últimas semanas, ¿me ha costado realizar las actividades cotidianas?
2. ¿Me molesta tomar medicamento todos los días de mi vida?
3. ¿Ultimamente me he sentido más cansado/a, con poca energía y sin ganas de hacer lo que normalmente tengo que hacer?
4. ¿He tenido pereza o pocas ganas de desplazarme de un lugar a otro?
5. ¿Estoy aburrido/a de sentir tanto dolor?
6. ¿He podido dormir lo suficiente durante las noche?
7. ¿Me he desempeñado correctamente en mi trabajo?

ANEXO V

MATERIAL PARA SESIÓN 2, TALLER CALIDAD DE VIDA

ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSENBERG

(1965):

Indicación: Cuestionario para explorar la autoestima personal entendida como los sentimientos de valía personal y de respeto a sí mismo.

Administración: La escala consta de 10 ítems, frases de las que cinco están enunciadas de forma positiva y cinco de forma negativa para controlar el efecto de la aquiescencia Autoadministrada.

Interpretación: De los ítems 1 al 5, las respuestas 1 a 4 se puntúan de 4 a 1. De los ítems del 6 al 10, las respuestas 1 a 4 se puntúan de 1 a 4.

De 30 a 40 puntos: Autoestima elevada. Considerada como autoestima normal.

De 26 a 29 puntos: Autoestima media. No presenta problemas de autoestima graves, pero es conveniente mejorarla.

Menos de 25 puntos: Autoestima baja. Existen problemas significativos de autoestima.

Por favor, conteste a los siguientes ítems rodeando con un círculo la respuesta que considere adecuada

1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás. (*)

1	2	3	4
<i>Muy de Acuerdo</i>	<i>De acuerdo</i>	<i>En desacuerdo</i>	<i>Muy en desacuerdo</i>

2. Me inclino a pensar que, en conjunto, soy un fracasado.

1	2	3	4
<i>Muy de Acuerdo</i>	<i>De acuerdo</i>	<i>En desacuerdo</i>	<i>Muy en desacuerdo</i>

3. Creo que tengo varias cualidades buenas. (*)

1	2	3	4
<i>Muy de Acuerdo</i>	<i>De acuerdo</i>	<i>En desacuerdo</i>	<i>Muy en desacuerdo</i>

4. Puedo hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente. (*)

1	2	3	4
<i>Muy de acuerdo</i>	<i>De acuerdo</i>	<i>En desacuerdo</i>	<i>Muy en desacuerdo</i>

5. Creo que no tengo muchos motivos para sentirme orgulloso de mí.

1	2	3	4
<i>Muy de Acuerdo</i>	<i>De acuerdo</i>	<i>En desacuerdo</i>	<i>Muy en desacuerdo</i>

6. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo. (*)

1	2	3	4
<i>Muy de Acuerdo</i>	<i>De acuerdo</i>	<i>En desacuerdo</i>	<i>Muy en desacuerdo</i>

7. En general, estoy satisfecho conmigo mismo. (*)

1	2	3	4
<i>Muy de acuerdo</i>	<i>De acuerdo</i>	<i>En desacuerdo</i>	<i>Muy en desacuerdo</i>

8. Desearía valorarme más a mí mismo.

1	2	3	4
<i>Muy de acuerdo</i>	<i>De acuerdo</i>	<i>En desacuerdo</i>	<i>Muy en desacuerdo</i>

9. A veces me siento verdaderamente inútil.

1	2	3	4
<i>Muy de acuerdo</i>	<i>De acuerdo</i>	<i>En desacuerdo</i>	<i>Muy en desacuerdo</i>

10. A veces pienso que no sirvo para nada.

1	2	3	4
<i>Muy de acuerdo</i>	<i>De acuerdo</i>	<i>En desacuerdo</i>	<i>Muy en desacuerdo</i>

ANEXO VI

MATERIAL PARA SESIÓN 4, TALLER CALIDAD DE VIDA

EJERCICIO # 1 : SELECCIÓN (Stevens, 1971)

La meta de este ejercicio es mostrárles cómo puede aumentar el contacto con la realidad interior y exterior y así disminuir su ocupación con la actividad fantasiosa, que les impide contactar con su vivenciar.

Noten de qué tipo de cosas y eventos se dan cuenta. De todos los millones de experiencias posibles para ustedes en cualquier momento, tan sólo una pequeña cantidad sobresale actualmente a su alerta. Hay un proceso selectivo que dirige su atención hacia ciertos tipos de cosas que son de alguna manera importantes para ustedes, y que tiende a ignorar otros. Por ejemplo, pueden darse cuenta mayormente de colores, de sombras, texturas, imperfecciones, sonidos, movimientos, tensiones o sensaciones físicas, etc.

De nuevo, tómense unos minutos para ser sólo observadores mientras deja correr su capacidad de darse cuenta. Déense cuenta de qué tipo de imágenes y eventos surgen a su conciencia espontáneamente, y vean si pueden descubrir algo acerca de cómo es su proceso selectivo... Ahora intenten decir "Estoy seleccionando (o eligiendo) tomar conciencia de..." y concluyan la frase con lo que se estén dando cuenta en ese momento. Hagan esto por algunos minutos...

EJERCICIO # 2: PROGRAMA DE LA SEMANA

HORA	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO