

Rol de la familia en la transición a la adolescencia de hijos con epilepsia, en edades entre los 10 a 18 años, que forman parte de la Asociación Púrpura de Costa Rica

Tattiana Ávila Fonseca

UNIVERSIDAD LATINA DE COSTA RICA
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Tesis para optar al grado de licenciatura en Psicología

Sede Heredia

2021

Tribunal Examinador

Este trabajo final de graduación titulado: "Rol de la Familia en la Transición a la Adolescencia de hijos con epilepsia, en edades entre los 10 a 18 años, que forman parte de la Asociación Púrpura de Costa Rica", realizado por la estudiante: Tatiana Avila Fonseca, fue aprobado por el tribunal examinador en la carrera de Psicología de la Universidad Latina de Costa Rica, Campus Heredia, como requisito del grado académico de Licenciatura en Psicología.

**ANA YANCY
BENAVIDES
DIAZ (FIRMA)** Firmado digitalmente por
ANA YANCY BENAVIDES
DIAZ (FIRMA)
Fecha: 2021.05.28
07:31:57 -06'00'

Licda. Ana Yancy Benavidez Diaz

Tutora

**AIDIL RIOS
ESPINOZA
(FIRMA)** Firmado digitalmente
por AIDIL RIOS
ESPINOZA (FIRMA)
Fecha: 2021.05.27
18:24:40 -06'00'

MSc. Aidil Ríos Espinoza

Lectora

**JOU MASIS
PORTUGU
EZ (FIRMA)** Firmado
digitalmente por JOU
MASIS PORTUGUEZ
(FIRMA)
Fecha: 2021.05.26
10:39:37 -06'00'

M.Sc. Jou Masís Portuguez
Representante de Rectoría

Comité Asesor

ANA YANCY BENAVIDES DIAZ (FIRMA)

Firmado digitalmente por ANA YANCY BENAVIDES DIAZ (FIRMA)
Fecha: 2021.05.28
07:28:36 -06'00'

Licda. Ana Yancy Benavidez Diaz
Tutora

AIDIL RIOS
ESPINOZA
(FIRMA)

Firmado digitalmente por AIDIL RIOS ESPINOZA (FIRMA)
Fecha: 2021.05.27
18:08:17 -06'00'

MSc. Aidil Ríos Espinoza
Lectora

JOU MASIS PORTUGUEZ (FIRMA)

Firmado digitalmente por JOU MASIS PORTUGUEZ (FIRMA)
Fecha: 2021.05.26
10:38:42 -06'00'

M.Sc. Jou Masís Portuguez
Representante de Rectoría

Sustentante


Tatiana Avila Fonseca

Agradecimientos

Agradezco a Dios, a mi esposo y mi hijo por el gran apoyo y paciencia durante este proceso.

A mis padres, por enseñarme a luchar por mis sueños sin rendirme.

A Susana Lara Maier, que me introdujo en el mundo de la epilepsia, transmitiéndome la pasión por el tema.

Un especial agradecimiento a la Asociación Púrpura de Costa Rica, por abrirme las puertas, apoyarme con esta investigación y permitirme conocer a las familias, que quisieron compartir su experiencia de vida.

Contenido

Resumen.....	- 7 -
Capítulo I: Problema y Propósito.....	- 9 -
Antecedentes del Problema	- 9 -
Planteamiento del Problema y su Sistematización	- 24 -
Jusficación.....	- 26 -
Objetivos del Estudio.....	- 27 -
Alcances y Limitaciones.....	- 27 -
Capítulo II: Fundamentación Teórica	- 28 -
Referente Conceptual.....	- 28 -
Definición de la Epilepsia.....	- 28 -
Historia y Estigma	- 29 -
Tipos de Epilepsia en la Niñez y la Adolescencia	- 31 -
Comorbilidades Neuropsicológicas en la Infancia y la Adolescencia	- 31 -
Marco Referencial Interpretativo.....	- 32 -
Concepto de Familia desde el Enfoque Sistémico.....	- 32 -
Estructura Familiar	- 34 -
Ciclo Vital de la Familia.....	- 37 -
Tipos de Familias	- 39 -
Crisis de la Familia	- 40 -
Definición de Adolescencia.....	- 41 -
Etapas de la Adolescencia	- 42 -
Transición en la Adolescencia.....	- 43 -
Aspectos que Inciden en la Transición de la Adolescencia	- 44 -
Concepto de Rol	- 46 -
Dimensiones del Rol	- 46 -
Diferenciación de Roles	- 47 -
Concepto de Rol Familiar.....	- 48 -
Los Roles en la Interacción Familiar	- 49 -
Roles Relacionados a la Familia Funcional	- 49 -
Roles Relacionados a la Familia Disfuncional	- 50 -
Reciprocidad entre los Diferentes Roles	- 51 -
Configuración Familiar: Familias con Niños con Impedimentos Psíquicos o Físicos	- 51 -

Roles en la Familia con Adolescentes con Epilepsia.....	- 52 -
Impacto de la Epilepsia en la Familia.....	- 53 -
Transición de la Niñez a la Adolescencia cuando se tiene un Hijo con Epilepsia.	- 54 -
Estrategias Sugeridas para Apoyar el Rol de la Familia, cuando hay Hijos con Epilepsia, durante el Proceso de Transición a la Adolescencia.....	- 56 -
Capítulo III: Marco Metodológico.....	- 58 -
Tipo de Investigación.....	- 58 -
Sujetos y Fuentes de Información	- 59 -
Criterios de Inclusión	- 59 -
Criterios de Exclusión	- 59 -
Definición de Categorías de Análisis.....	- 60 -
Descripción de Técnicas e Instrumentos Utilizados en la Recopilación de Información	- 62 -
Sustentación de la Dependencia y la Credibilidad de la Información	- 64 -
Capítulo IV: Análisis	- 65 -
5. Capítulo V: Conclusiones y Recomendaciones.....	- 76 -
Conclusiones.....	- 76 -
Recomendaciones	- 77 -
Lista de Referencias.....	- 79 -

Resumen

La calidad de vida es un tema de importancia para el bienestar físico, emocional y psicológico de las personas, debe procurarse en el tiempo. En un sistema familiar, se impactan todos sus miembros cuando uno o más presenta algún tipo de enfermedad, discapacidad o condición que no permita desenvolverse en la sociedad de manera óptima.

Tal es el caso de la enfermedad de la epilepsia que al ser según, García y San Martí, (2015) “una afección crónica, que se caracteriza por crisis epilépticas recurrentes”, (p. 6) viene a interferir de manera negativa en la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, primero por el estigma a nivel social que supone la enfermedad, con repercusiones en el ámbito laboral, educativo y hasta de relaciones de pareja; por otro lado, está el temor a que la persona que lo padece, presente algún tipo de convulsión en un ambiente que no es el del hogar, sobre todo cuando la enfermedad inicia en la infancia. Lo anterior causa alteraciones en la dinámica familiar, que influyen directamente en los roles que desempeña cada uno.

En este trabajo se investiga el rol de la familia con hijos con epilepsia en la etapa de transición de la niñez a la adolescencia, en edades comprendidas entre los 10 a los 18 años, que forman parte de la Asociación Púrpura de Costa Rica. Para proceder con la investigación se selecciona a las familias que cumplían los requisitos para participar, en total son siete familias, a las que se le realizan una entrevista a profundidad. Se comprueba que los resultados obtenidos de las fuentes de información, se correlacionan con los resultados obtenidos de las entrevistas en los siguientes aspectos: sobreprotección de los padres, sentimientos de temor, culpa, sensación de impotencia, soledad y tristeza. No obstante, la población costarricense difiere en cuanto a la restricción económica a la que se ven sometidos usualmente los padres de familia, ya que, antes de recibir el diagnóstico, con la primera presentación de síntomas alarmantes, utilizan los servicios privados para la valoración y después de ser diagnosticados, deciden optar por continuar su tratamiento bajo el seguro social del estado con la Caja Costarricense de Seguro

Social de Costa Rica (CCSS), del cual, es un orgullo mostrar los indicadores de salud del más alto nivel. Cuenta con especialistas capacitados para atender a la población con epilepsia y suministro de medicamentos, lo que en otros países es restringido.

Otro resultado sobresaliente es la ausencia de baja escolaridad de los padres, deserción laboral o problemas familiares como rivalidades fuertes entre hermanos. A esto se suma el esfuerzo de la Asociación Púrpura por guiar tanto a pacientes como a sus familias, brindando charlas y coordinando actividades, promoviendo una mejor calidad de vida para todos.

Hay mucho camino por recorrer para visibilizar esta enfermedad y romper su estigma, se necesita propiciar el acompañamiento a las familias que juegan un rol de extrema importancia en la vida de sus hijos y que, se ven, como ellos, impactados como sistema.

Capítulo I: Problema y Propósito

Antecedentes del Problema

Antecedentes Nacionales

Como parte del proceso de investigación, se realiza una búsqueda completa en todas las bibliotecas públicas del país, acerca de los estudios elaborados en el tema del rol de la familia con hijos con epilepsia en el proceso de transición de la niñez a la adolescencia.

De dicha búsqueda se obtienen cinco tesis y once artículos relacionados al tema de la Epilepsia, en su mayoría dirigidos al área neurológica y a los resultados obtenidos después del estudio de técnicas quirúrgicas empleadas según el área cerebral a intervenir, como parte de los procedimientos quirúrgicos utilizados para el tratamiento de la epilepsia.

Del mismo modo, se revisan los resultados obtenidos de una investigación de la Unidad de Monitoreo y Cirugía de Epilepsia del Hospital Nacional de Niños 2000-2002, basada en el estudio de expedientes los resultados se publican en la Revista Costarricense de Trabajo Social, los antecedentes en los que se apoya dicha investigación, son de estudios fuera del país. En el trabajo de revisión de expedientes realizado por (Mata y Mora, 2007) con una población de 75 personas menores de edad, con epilepsia refractaria, estudiados en la Unidad de Monitoreo y Cirugía de Epilepsia del Hospital Nacional de Niños, se hace referencia a algunas de las “dificultades a nivel emocional y psicológico que enfrenta el grupo familiar de pacientes con esta enfermedad entre ellos los sentimientos de angustia, ansiedad, e incertidumbre ante el futuro. Es así como las personas menores de edad y el grupo familiar se ven afectados.”

Susana Lara Maier, psicóloga clínica costarricense, especialista del CENDEIS, en su tesis: *“Propuesta de una Guía para el Tratamiento Psicológico del Adolescente con Epilepsia (Revisión Bibliográfica) para optar por el grado en Psicología Clínica; hace referencia al rol de la familia de pacientes con epilepsia”*, como: “con tendencia a la sobreprotección, limitación de la participación en

actividades recreativas y la dinámica familiar gira en torno a dicha enfermedad” (Lara, 2011). De aquí se reflexiona sobre la manera en que las familias, perciben a sus miembros cuya condición de salud genera algún tipo de discapacidad, considerándolos vulnerables y, por lo tanto, necesitados de cuidado, restringen no solo las actividades recreativas del paciente, sino las de todos los miembros pues, todas las decisiones familiares están sujetas a la disponibilidad de la persona con epilepsia, esto lleva al agotamiento y frustración por parte de todos o algunos miembros de la familia.

Antecedentes Internacionales

En su estudio “*Epilepsy bearing children: viewpoint and familyhood*” (Renardin, Soares, Higarashi, Abreu, 2019), tuvieron como objetivo describir la percepción y la vivencia de familias compuestas por niños con epilepsia, utilizando el método descriptivo cualitativo. Este estudio, tuvo lugar en El Municipio de Guarapuava-PR, durante los meses de enero y febrero, del 2016. Participaron siete familiares de niños con epilepsia, mediante el análisis de los relatos familiares, utilizando la modalidad temática. Del estudio se obtuvieron resultados que comprenden el desarrollo de actitudes de sobreprotección, cambios en la dinámica familiar y el estigma de la epilepsia sobre los miembros de la familia de pacientes con esta enfermedad.

En su investigación (Fabelo et al, 2013) “*Afrontamiento familiar a la epilepsia*” planteó como objetivo: describir las características del afrontamiento familiar a la epilepsia. Puesto que esta enfermedad no solamente es del paciente también la familia la vive y le afecta de manera significativa. Realizó una investigación descriptiva de corte transversal en familias y en pacientes con diagnóstico clínico de epilepsia, procedente de la región occidental de Cuba y atendido en la consulta multidisciplinaria de epileptología del Hospital Psiquiátrico de La Habana. Participaron 88 hombres y 112 mujeres, se empleó la escala de historia familiar del *Washington Psychosocial Inventory* HFS-WPSI, a los efectos de este trabajo, WPSI; y la prueba de evaluación de las relaciones intrafamiliares FF-SIL. Se utiliza la entrevista no estructurada con el objetivo de caracterizar los comportamientos familiares

relacionados con el afrontamiento a la enfermedad. Los familiares entrevistados fueron predominantemente padres, madres o las parejas actuales. Los resultados se presentaron en las categorías relacionadas a los procesos relacionales de mayor implicación en la disfuncionalidad familiar, los cuales fueron: rol, armonía y comunicación y los que se percibieron con mejores niveles de expresión fueron la afectividad, la cohesión y la adaptabilidad. A diferencia de la investigación anterior que guarda mucha similitud con esta, se manifiesta que se observó la creación de relaciones deficientes en la familia, como rivalidad entre los hermanos ya que se sienten desplazados por la atención que recibe el paciente, incluso la relación de pareja sufre cambios, pues la madre por lo general toma el rol de cuidadora, dejando muchas veces al resto de la familia de lado.

Asimismo, los autores (Hussein et al, 2018) en su estudio “*The impact of Pediatric Epilepsy on Children and Families: A Multicenter Cross-sectional Study*”, evaluaron el impacto de la epilepsia pediátrica en niños, y en los miembros de la familia, calificado por las madres en tres hospitales principales en Jeddah, Arabia Saudita. (1) King Abdul-Aziz University Hospital, (2) Al-Aziziyah Maternity and Children's Hospital and (3) Jeddah Maternity and Children's Hospital. Los autores establecieron su estudio en que, los pacientes con Epilepsia sufren efectos secundarios como estigma, dependencia, baja autoestima, ansiedad, problemas de conducta, disfunción sexual, depresión e inestabilidad emocional y a nivel social dificultades para emplearse, además, de restricciones económicas. Los cuidadores presentan altos niveles de estrés, una pobre relación entre los padres y sus hijos, alto riesgo de depresión en las madres y problemas en la dinámica familiar, además de ansiedad. En el caso de la madre, los efectos suelen ser más graves, ya que ellas, por lo general, asumen el rol de cuidadoras primarias; los efectos psicológicos adversos que enfrenta la madre, impacta de manera negativa el progreso de la salud física y mental del niño. Existe en la región del Medio Este de Arabia, poca información sobre el tema de la calidad de vida de los cuidadores y la familia de los niños con

Epilepsia. Para realizar el estudio, se reclutaron a 80 madres de niños diagnosticados con epilepsia por un neurólogo pediátrico, en tres hospitales en Jeddah, Saudi Arabia. Se consideran niños entre los dos y los 18 años que tuvieron una convulsión en los pasados seis meses y las madres debían al menos durante los últimos seis meses ser sus cuidadoras principales. En cuanto a la medición, se utilizó el cuestionario auto administrado “*Impact of Pediatric Epilepsy Scale*” (IPES), este es dirigido a padres para evaluar el impacto de la Epilepsia en la mayoría de los aspectos de la vida familiar, tomando en cuenta: el impacto de la epilepsia en la salud, relaciones con hermanos y los padres, la participación social, actividades familiares, logros académicos del niño y la autoestima, así como las esperanzas del cuidador por el futuro de su hijo. Una escala de visualización analógica, fue utilizada para calificar la calidad de vida con parámetros de uno (pobre) al seis (excelente).

También se recogieron datos como la edad del niño, género, nacionalidad, habilidad cognitiva, educación de la madre, ingresos mensuales de la familia, frecuencia y causas de la convulsión. En cuanto a los resultados y sus conclusiones, se encuentra que el nivel educativo de las madres y la edad de los niños no tienen un efecto significativo en la calidad de vida. Las madres cuyos hijos presentan convulsiones con menor frecuencia (una al mes o más) perciben una mejor calidad de vida (MCV) en sus hijos, que aquellas cuyos hijos presentan convulsiones diarias o semanales.

Las madres de hijos con epilepsia que no tienen parálisis cerebral perciben cinco veces más una mejor calidad de vida para sus hijos, que aquellas con hijos que padecen de parálisis cerebral, ya que estos requieren cuidados especializados, la carga económica es mayor, pues es más común que la madre sea quién deje la vida laboral remunerada, para dedicarse por completo al cuidado de su hijo; estos factores producen un alto estrés parental causando disfunción familiar, lo que puede llevar a la ansiedad o depresión en las madres, incluso a causar deterioro cognitivo. Otro factor que interfiere en una MCV son los ingresos familiares; a menor ingreso, mayor ansiedad parental, tienen una influencia negativa en

el comportamiento de los padres hacia el niño, impactando negativamente la calidad de vida del menor. Además, se demostró que el estatus migratorio, causa y frecuencia de las convulsiones son factores significativos que afectan la vida de los niños con epilepsia y a sus familias, según lo percibido por las madres que participaron en el estudio.

En su investigación (Kahsu & Haylay, 2018) “*Sociodemographic, Clinical Variables and Quality of life in Patients with Epilepsy in Mekelle City, Northen Ethiopia*”, tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia y las variables que le afectan en Mekelly City, al norte de Etiopía. Además, se realiza un estudio transversal, donde se recolectan datos por medio de profesionales de cuidado entrenados de enero a marzo del 2018, utilizando el cuestionario QOLIE-31, entre pacientes con epilepsia que asisten a clínicas neurológicas de dos hospitales del gobierno en la ciudad de Mekelle.

El cuestionario fue traducido al lenguaje Tagrigna y luego al inglés para mantener su consistencia por expertos en ambos idiomas. Se incluyeron 175 pacientes con Epilepsia en este estudio, todos ellos atendidos en la Clínica Neurológica de ACSH y el Hospital de Mekele. En este estudio, los pacientes debían ser mayores de 18 años, que utilizarán medicación antiepiléptica al menos durante seis meses. La recolección de datos fue supervisada diariamente durante todo el proceso.

El análisis de los datos y su inclusión fueron llevados por SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) con la versión 20 del software, estadísticas descriptivas como frecuencia, porcentaje, media y desviación standard, ANOVA y un test de muestra independiente se utilizaron para comparar la media en puntuaciones de la calidad de vida entre grupos y para las variables que mostraron una diferencia significativa con ANOVA, frecuencia de ataques y nivel de educación; correlación coeficiente se utilizó para medir la relación con una puntuación de QOLIE -31.

Los resultados del estudio indican que el bajo nivel educativo y la frecuencia de las convulsiones que presente el paciente, afectan de manera directa su calidad de vida, pues, ellos mismos como adultos se restringen de actividades que les permiten independencia, al desconocer el momento donde pueden sufrir otra convulsión. Aunque no se menciona en el artículo y los participantes no se encuentran en el rango de edad de esta tesis, este estudio brinda un panorama de lo que los niños y adolescentes pueden llegar a experimentar en su vida adulta, es entonces que se reflexiona, así como a esas personas les angustia su enfermedad, cuanto más a sus familiares, que desde pequeños viven los episodios epilépticos como suyos.

En otro trabajo de (Casas et al, 2018) *“Transición de la epilepsia del niño al adulto. Dificultades en un objetivo no demorable”*, analizó el retraso de la transición de la pediatría a la medicina del adulto y se revisaron las soluciones aconsejadas para su mejor desarrollo. El retraso en la transición se puede originar por los padres que experimentan muchos temores ante el nuevo tratamiento médico, primero porque en la transición de la niñez a la adultez la epilepsia y los síndromes epilépticos tendrán cambios evolutivos asociados a los cambios hormonales y metabólicos que se viven en esa etapa.

Además, tanto los padres como los pacientes muchas veces presentan sentimientos de temor, ya que no pueden continuar el tratamiento en neuropediatría, tampoco tienen acceso a la misma asistencia social. El niño al ser sobreprotegido por sus padres, puede no ser consiente sobre su enfermedad y mucho menos responsable de las implicaciones de esta, es por esto que el proceso de transición puede llegar a ser muy difícil, tanto para los padres como para el mismo paciente. La adecuada transición de la medicina pediátrica a la adulta es de gran importancia para el paciente y las familias, pues, se trata de un proceso donde se enseña independencia en la autogestión del control y seguimiento sanitario de la enfermedad donde el paciente debe hacerse cargo, sin el acompañamiento de sus padres por este motivo,

se realiza un trabajo interdisciplinario con el neuropediatra y el neurólogo, cuya finalidad es buscar la autonomía del paciente. El hacer este proceso de la manera adecuada desde la pubertad hasta la vida adulta, va a influir directamente tanto en la calidad de vida del paciente como en la de su familia. Se plantean además soluciones para un mejor desarrollo del paciente, el problema se soluciona con un cambio lento y progresivo, que debe coordinarse en consultas mixtas atendidas por especialistas pediátricos y de adultos.

Cuando el paciente aprende a tomar control de las crisis desde la transición de la niñez a la vida adulta, la repercusión social de la enfermedad se puede prevenir. Comenta acerca de la importancia de trabajar en el área educativa, formativo-laboral, autonomía, información, orientación sexual y repercusiones en un posible futuro matrimonial.

De la misma manera, la confianza familiar es un catalizador importante en la nueva relación con los médicos y asistencias que van a llevar hacia el desarrollo en la vida adulta. Se reúne información de diversos estudios relacionados a las diferentes epilepsias y síndromes epilépticos, y la relación entre una adecuada transición de la niñez a la vida adulta con respecto a la calidad de vida de los pacientes.

Se concluye que una adecuada transición debe darse de manera planificada y con el equipo interdisciplinario que se requiere para obtener los mejores resultados, como punto significativo a rescatar es que, ante cualquier cambio en las actividades y medicación, se debe tomar en cuenta, el tipo de epilepsia que sufre el paciente, ya que, no se puede generalizar los cuidados y medicamentos para todos los casos. El demorar la transición lleva a la inseguridad en el paciente, inmadurez, temor y tomar malas decisiones, privándolo de la asistencia médica adecuada a sus necesidades.

En el trabajo realizado por Michaelis, Tang, Goldstein, Reuber, Curt, Lundgren, Modi, Wagner, (2018) en la revisión clínica sobre “*Psychological treatments for adults and children with epilepsy: Evidence-based recommendations by the International League Against Epilepsy Psychology Task*

Force” el objetivo fue entender el interés clínico en el papel de la evaluación psicológica y los tratamientos para mejorar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia y su comorbilidad. La calidad de vida es una prioridad, porque es un factor determinante en obtener mejores resultados a los tratamientos, por lo tanto, contar con un psicólogo en las clínicas es importante para brindar apoyo tanto a los pacientes como a las familias y cuidadores; como tratamiento inicial se propone intervención psicoeducativa, con el objetivo que, el paciente, la familia entiendan la enfermedad y la percepción que tengan de la misma pueda cambiar, optimizando así su calidad de vida. La terapia psicoeducativa es muy importante, pues cuando se da el diagnóstico de epilepsia hay una tendencia a experimentar sentimientos de temor, por parte de la persona que la sufre y su familia, es por esto que se recomienda abordar primero los cambios a nivel de convulsiones y otros efectos secundarios que afectan la condición de salud de la persona.

En este artículo se hace referencia a las técnicas psicológicas del manejo de las convulsiones, tomando en cuenta el ambiente familiar y escolar del menor, ya que el adulto podrá ver señales anticipatorias a una convulsión, en este caso se sugiere aprender técnicas para reducir el estrés de la persona y con esto contribuir a mejoras en la atención ante una crisis convulsiva. Otros tratamientos psicológicos buscan fortalecer la red social y construir apoyos que promuevan la independencia, responsabilidad, aceptación de la enfermedad, con el objetivo de ayudar a las personas con la enfermedad a manejar sus dificultades emocionales, destrezas para comunicarse, autodefensa y el tema laboral.

Esto porque los padres suelen ser restrictivos y sobreprotectores lo que puede afectar el crecimiento y la independencia del paciente. Este artículo muestran la culminación de un proceso de colaboración internacional de investigaciones y estudios realizados de pediatras, psicólogos, neurólogos, psiquiatras y neuropsiquiatras, que trabajan con pacientes con epilepsia, los cuales, fueron obtenidos de

una búsqueda aleatoria de artículos acerca de tratamientos psicológicos de pacientes con epilepsia, encontrados en el sitio Cochrane, el cual se encarga de recopilar y resumir la mejor evidencia de investigaciones en el campo de la salud. Una de las conclusiones que presenta el artículo, es que existe evidencia donde la intervención psicoeducativa produce un mejoramiento clínico de la salud en pacientes con epilepsia incluyendo adherencia a la medicación, satisfacción con la educación, soporte y mejoramiento en la calidad de vida del paciente. Existe interés en promover tratamiento psicológico como una parte integral en el cuidado de la epilepsia y buscar más sobre los recursos disponibles sobre el tema.

En cuanto a (Méndez et al, 2017) en su estudio “*Family Cohesion, Stigma and Quality of Life in Dyads of Children with Epilepsy and Their Parents*”, su objetivo es: examinar el papel mediador del estigma en los vínculos entre la cohesión familiar y calidad de vida (CV) en niños con epilepsia y sus padres. Se plantea el estigma que pueden vivir tanto los pacientes como sus familias, esta puede provenir de alguna experiencia vivida o del temor que pueden sentir a padecer de un episodio convulsivo y que luego pueda sufrir de aislamiento o “Bullying” por parte de sus compañeros.

Al mismo tiempo, los niños con epilepsia, así como sus padres al convivir y compartir un ambiente parecido suelen experimentar el mismo proceso de vivir con epilepsia, lo que crea una diada entre los padres y los hijos, por este motivo es que se ven ambos tan perjudicados a nivel psicológico y emocional, pues en las familias repercuten las secuelas de la enfermedad, haciéndose ellos parte de la misma, influyendo así unos en los otros.

Para realizar el estudio, se requirieron 192 niños participantes de familias que asisten a tres hospitales públicos en Portugal, los niños con edades entre los ocho y los 18 años y los padres con edades entre los 29 y los 58 años, a los cuales se les solicitó responder una serie de cuestionarios que evaluaban el ambiente familiar, cohesión familiar, percepción del estigma tanto para los padres como

para los hijos, calidad de vida en los padres y la salud relacionada a la calidad de vida para los niños en la versión portuguesa de cada test.

Como resultados se obtuvo que la cohesión familiar fue positiva asociada a los resultados de la calidad de vida, directamente para niños y padres, ya que, esta ayudó como soporte al tema del estigma, siendo este un factor que propicia calidad de vida en de la familia, solo aquellas familias en las que no se percibieron buenas relaciones, mostraron resultados negativos. Con respecto a (Steiger y Jokeit, 2017) en su artículo “*Why Epilepsy Challenges Social Life*”, su objetivo fue dar una una visión general sobre aspectos individuales e interpersonales que afectan el funcionamiento social en la epilepsia, esperan proporcionar una base para futuras investigaciones y con esto establecer la cognición social como un componente clave en la evaluación integral y la atención de las personas con epilepsia.

Asimismo, muchos estudios determinan que la calidad de vida está relacionada con los siguientes factores: empleo, interacción social, relaciones familiares y actividades fuera de lo común. En el caso de las personas con epilepsia, estas suelen tener dificultades para que los factores que inciden en la calidad de vida antes mencionados, puedan ser vividos con la misma libertad que lo hacen las personas sin esta condición. En el caso de los niños las dificultades sociales es un tema que también los incluye, pues muchos de ellos presentan poca habilidad social y al llegar a la etapa de la adultez esas dificultades sociales que presentaron en la infancia continúan. El déficit en las relaciones sociales repercute al momento de buscar empleo, hacer vida familiar y de comunidad.

Los autores hicieron un resumen de factores relacionados a aquellos que influyen en las funciones sociales de la epilepsia, tomando en cuenta aspectos psicológicos y neuropsicológicos de la vida social, con un énfasis en las funciones socio-cognitivas de la persona con Epilepsia. Se concluye que las personas con epilepsia presentan en muchos casos déficits socio-cognitivos, y además, que existe poca información al respecto.

En relación a (Mula y Sander, 2016) en su artículo “Psychosocial aspects of epilepsy: a wider approach” se forma una discusión sobre factores psicosociales en la epilepsia enfocado en la relación entre el estigma y comorbilidad psiquiátrica del paciente. El artículo menciona que un buen control de las convulsiones, una exitosa integración de las personas con epilepsia en la sociedad, y el soporte social impactan de manera positiva la calidad de vida de la persona que padece la enfermedad y que de manera negativa lo hace el tema del estigma, que acompaña a esta condición siempre.

También se refiere al impacto en los familiares y cuidadores de las personas con epilepsia sobre todo cuando las convulsiones comienzan en la niñez entre los cuatro y 15 años, ya que más del 40 % de las personas con esta condición, presentan problemas neurológicos adicionales, como: las deficiencias en el aprendizaje, en el habla y el lenguaje, entre otras. Un estudio en Suecia, mostró que las madres y padres cuyos hijos presentaban resistencia al medicamento, tenían una pobre calidad de vida, comparándolos con personas regulares o con síntomas de ansiedad. Se concluye que los sistemas de salud, deben de realizar un mayor trabajo para dar a conocer la epilepsia a la población y así de esta manera reducir el estigma que existe alrededor y de esta manera, minimizar los efectos colaterales que sufren no solo los pacientes sino sus familiares.

De acuerdo a (Tasca Study Group, 2015), en su estudio “*The perceived burden of epilepsy: Impact on the quality of life of children and adolescents and their families*”, cuyo objetivo fue evaluar el impacto de la epilepsia en la calidad de vida de los niños/adolescentes y sus familias, el manejo de la epilepsia está relacionado con aspectos que tienen que ver no únicamente con las convulsiones o a los efectos secundarios del tratamiento, también con la influencia que estos puedan tener en el día a día de las personas que la padecen. En el caso de los niños y los adolescentes, la enfermedad no solo impacta al individuo, sino que de manera directa a la familia.

La metodología utilizada para realizar el estudio mencionado, requirió de 293 padres de niños y adolescentes en edades entre los tres y los 17 años con epilepsia en Italia, los cuales asistían a 20 diferentes centros de salud. Los padres estaban incluidos en un estudio observacional sobre la satisfacción del tratamiento para evaluar el impacto de la enfermedad en varios aspectos de la calidad de vida de toda la familia. Se utiliza un cuestionario sobre el impacto de la epilepsia en la calidad de vida, el cual explora varios aspectos de la vida de los pacientes y las familias, así como el grado de entendimiento al recibir información por parte del médico.

Se concluye que la calidad de vida de los niños y los adolescentes con epilepsia y sus familias, no es satisfactoria, incluso cuando el tipo de epilepsia no se encuentre asociada a ningún tipo de comorbilidad. Un aspecto importante a considerar en la afectación de la calidad de vida, es el tema de una exagerada preocupación de los padres hacia la enfermedad y la errónea percepción de la carga que representa la epilepsia, sobre todo en el caso de niños cuando la enfermedad no es tan severa, requiere mayor asistencia e información por parte del especialista en epilepsia.

Es importante que el médico especialista entregue un formulario a los padres, antes de atender al paciente, pues esto facilita comprender la condición y necesidades del paciente, al tiempo que mejora la asistencia médica.

En cuanto a (Rojas et al, 2013) en su trabajo "*Intervención psicoeducativa dirigida a personas con epilepsia y sus familiares*" tiene como objetivo: comprobar los efectos de la intervención psicoeducativa, en personas con epilepsia y su familia para lograr la aceptación de la enfermedad y el afrontamiento a esta en los pacientes y familiares.

Al ser la epilepsia una enfermedad con un estigma fuerte, provoca que la aceptación de la misma, para el paciente y la familia requiera de tiempo y paciencia, por tanto, este proceso conlleva un duelo,

comenzando con la negación de la enfermedad, el enojo y la tristeza, que llevan luego a una aceptación, siempre y cuando se dé en un entorno familiar y social que lo facilite.

Para realizar esta investigación se utiliza el diseño experimental con pre y post prueba, en 60 pacientes con edades entre los 20 y los 50 años, se dividen en dos grupos de 30 cada uno y se realiza una entrevista junto con los familiares, para entender la situación particular. Se utilizan los estadígrafos de Wilcoxon, Mann Whitney y McNemar para valorar los cambios de antes y después de la intervención.

En esta investigación se obtienen resultados que se relacionan con las de otros estudios, resulta que en primer lugar se encuentra la sobreprotección de los familiares a la persona con epilepsia, esto se da sobre todo por la preocupación a que el tratamiento sea seguido de manera adecuada. Aunque los participantes eran personas adultas y esta tesis no contempla los rangos de edad que aquí se establecen, que es importante incluir en esta investigación ya que muchos pacientes aun en su edad adulta desconocen su enfermedad y cuidados, por la misma sobreprotección de la familia no ha permitido hacerse cargo de ellos mismos y crear mecanismos para confrontar a la misma, este proceso debe iniciarse desde la niñez.

En su artículo (Barrios, 2013) “*Calidad de vida y entorno escolar del niño con epilepsia*”, pretende explicar tres puntos importantes: a) manifestar la influencia que ejerce la enfermedad sobre la calidad de vida cuando es padecida por infantes de edad escolar. b) Además se pretende demostrar cómo inciden los factores familiar y escolar en la calidad de vida de la población infante con epilepsia. c) exponer la afirmación: profesionales de la enseñanza juegan un rol esencial en este afán que el infante no sea degradado por el medio en el que se desenvuelve.

La calidad de vida (CV) se relaciona entre otros con la salud de la persona, esta es necesaria para desarrollarse efectivamente en todos los ámbitos de la vida. En el caso de los niños con epilepsia intervienen en su CV, el adecuado desarrollo de sus habilidades sociales, las relaciones familiares y su

ambiente escolar encargado de facilitar el desarrollo cognitivo y social. Tanto la familia como la escuela son entes que deben promover los recursos necesarios para que los niños en su etapa y hacia el futuro en su edad adulta puedan tener CV.

De manera que, es importante obtener una adecuada información sobre la enfermedad, para evitar que padres ante los sentimientos de temor retiren de los centros educativos a sus hijos. Como factores que fomentan la CV de los niños a nivel familiar es precisamente apoyar la independencia del seno familiar y prepararlos para enfrentar la sociedad. En la escuela se influye en: el desarrollo de las relaciones afectivas, habilidad para participar en situaciones sociales, la adquisición de destrezas relacionadas con la competencia comunicativa, el desarrollo del rol sexual, de las conductas pro sociales y de la propia identidad personal.

Se concluye en que se debe dar un enfoque a las familias y al centro educativo orientado a la educación para la sociedad, donde se pueda ir desplazando los estigmas y falsas creencias sobre la enfermedad. En lo familiar se debe aprender a separar estigmas hacia la educación y el trato diferenciado que muchas veces se hace a los niños con epilepsia, ya que, es en la familia donde el niño aprende a independizarse y lidiar con la enfermedad.

Finalmente (Avani C. Modi Phd, 2009), en su estudio “*The Impact of a New Pediatric Epilepsy Diagnosis on Parents: Parenting Stress and Activity Patterns*”; tiene dos propósitos: 1) examinar el estrés parental entre los padres de niños que recién fueron diagnosticados con epilepsia (NCE; n=30) y padres de niños sin epilepsia (control; n=29), 2) examinar como los patrones de actividades diarias difieren entre padres con NCE y los padres de grupo control.

El estudio se efectúa basado en estudios donde se plantean las siguientes hipótesis; 1) los padres con NCE reportan altos niveles de estrés y un mayor porcentaje experimenta niveles elevados de estrés clínicamente, comparados con padres control. 2) otra hipótesis indica que los padres con NCE dedican

menos tiempo a actividades recreativas y al sueño que los padres control. Un objetivo exploratorio adicional fue el de estudiar que los padres con altos niveles de estrés dedicaban menos tiempo en recreación, comparados con aquellos con bajos niveles de estrés parental.

Para cumplir con el estudio, se reclutaron participantes de la clínica pediátrica de Midwest, para esto se solicitaron: 1) niños con edades entre los dos y los 12 años, 2) recientemente diagnosticados con epilepsia y que necesitaban tratamiento, 3) sin comorbilidad médica que requiriera medicación diaria, 4) sin enfermedades del desarrollo infantil, 5) sin tratamiento previo antiepiléptico.

A los padres de familia se utilizó dos cuestionarios sobre estrés y se solicita diarios telefónicos, sobre su día a día. El grupo control fue reclutado mediante correos electrónicos, folletos y comentándolo con personas interesadas, cuyos hijos cumplieran con el requerimiento de la edad, raza y que no existieran en la familia niños con enfermedades crónicas que requirieran medicación. Los niños control fueron reunidos basados en el mismo sexo, raza y con un año mayor o menor a la edad del NCE. Los instrumentos utilizados para recolectar la información fueron: un formulario de información sobre antecedentes del niño, un reporte de medición del estrés parental (*Parenting Stress Index "PSI"*) y el (*Family Stress Scale-Seizure Version (FSS-Seizure)*), esta escala que mide el estrés parental sobre la epilepsia, se deriva de entrevistas estructuradas, con preguntas que van desde lo que menos les estresa a lo que les causa más estrés.

Además del (*Daily Phone Diary (DPD)*), donde los participantes debían hablar sobre algún tipo de actividad que realizarán pasadas las 24 horas, se entrega un análisis de los patrones de actividades que hicieron, durante el día. De los resultados se mencionan que los NCE provienen de familias que tienen un nivel socioeconómico más bajo que los niños control.

De la misma forma, no se presentaron diferencias significativas en las escalas que midieron el estrés parental, sin embargo, los padres de NCE si mostraron niveles elevados de estrés en su vida diaria,

comparado al grupo control. El estrés parental es similar entre padres con NCE y los padres del grupo control, solamente un 7 % de los padres de NCE presentaron elevados niveles de estrés en cuanto a su rol parental, luego de recibir el diagnóstico de Epilepsia.

Los padres se suelen sentir más ansiosos y preocupados por convulsiones futuras, pero no presentan estrés en su rol parental al principio, sin embargo, el estrés puede venir después cuando la enfermedad es ya una realidad en la familia, aquí se incluyen: efectos secundarios y mayor presentación de convulsiones. Este estudio es el primero en reconocer y comparar patrones de actividad en padres de niños a los que recientemente recibieron el diagnóstico de epilepsia y que cuentan con un grupo control donde se toman en cuenta las variables de edad, sexo y raza.

Los datos proveen información sobre el impacto en el diagnóstico de la epilepsia en la vida familiar y las actividades. Los padres cuyos hijos experimentaron convulsiones durante el primer mes, después del diagnóstico sufrieron mayor estrés que los padres del grupo control. Se toma en cuenta el estudio de Avani C. Modi, pues hace referencia al estrés en el rol parental, de padres de hijos con Epilepsia, que es el eje central de este trabajo, además estudios o investigaciones relacionadas que, en realidad son pocas, se incluyeron para sustentar esta tesis.

Planteamiento del Problema y su Sistematización

En el momento en que los padres reciben el diagnóstico de sus hijos con epilepsia, se ven impactados emocionalmente, no solo desconocen la enfermedad, su pronóstico, tratamiento y los cuidados que deben de tener, sino que también cargan con el estigma social, todo esto, determina en gran medida los mecanismos de afrontamiento que despliegue para hacerle frente a los que formará parte de sus vidas para siempre. Los padres no cuentan con herramientas que permitan hacer frente no cognitiva ni emocionalmente a las necesidades de su hijo (a) y tampoco a las de la familia como sistema.

Los padres, en general, viven con la preocupación, que en cualquier momento sus hijos pueden presentar una convulsión, su temor más grande es el de no estar presentes para brindar la ayuda que necesitan, es por esto que no permiten realizar actividades físicas, asistir a fiestas y pasan muy pendientes de su medicamento y otros cuidados que deban tener, si es que la enfermedad está acompañada de alguna comorbilidad.

En la transición de la niñez a la adolescencia, comienzan los conflictos entre padres e hijos, primero porque a nivel general en esta etapa se presentan sea el niño un paciente con epilepsia o no, cambios hormonales y de conducta que ponen a prueba a los padres, ya que, sus hijos desean asistir a fiestas, practicar más actividad física y ser más independientes para asistir a centros comerciales o el cine, incluso utilizar el servicio público de transporte ellos solos.

Este nuevo cambio genera estrés, ansiedad y preocupación en los padres y la familia, pues, ellos mismos deben ser una guía para brindar autonomía a sus hijos, los cuales requieren aprender a hacerse cargo de su enfermedad esto quiere decir que deben estar pendientes de su medicación y conocer los detonantes de sus convulsiones y no depender tanto de sus padres. Se hace la salvedad para pacientes con comorbilidad o algún tipo de discapacidad intelectual que depender de sus padres o cuidadores de por vida, es la opción que tienen para estar seguros.

Surge entonces la pregunta a responder:

¿Cómo influyen los roles de la familia, de los padres de familia y cuidadores, de la Asociación Púrpura de Costa Rica, en el proceso de transición a la adolescencia de sus hijos con Epilepsia, en edades de los 10 a los 18 años ?, ¿Cómo se desarrolla este proceso de transición?, ¿Cuáles son las mayores preocupaciones y dificultades en esta etapa?

Justificación

A través de una conversación con Susana Lara Maier, psicóloga clínica especialista del CENDEIS y candidata al doctorado en Biología Humana de la Universidad de Ludwig-Maximilliam en Munich, En ese momento psicóloga clínica encargada de la Unidad de Monitoreo de Epilepsia, del Hospital San Juan de Dios, surge la inquietud acerca del impacto que tiene para los padres de familia el diagnóstico de una enfermedad crónica, cuando los niños son pequeños, en este caso, la Epilepsia. Los padres, crean expectativas sobre los hijos y en este caso, muchas de ellas pueden verse frustradas debido a su condición de salud, lo que lleva a sentimientos como temor e inseguridad. Partiendo de la tesis realizada por Susana Lara Maier, se inicia la búsqueda de toda la información disponible tanto nacional como internacional.

El aporte que se pretende cumpla esta tesis para la psicología y a las familias costarricenses con hijos con Epilepsia, es muy importante, porque, se dispone de muy poca información acerca de esta población costarricense en el tema y existe un desconocimiento del trasfondo psicológico que viven estas familias. No solo se proyecta que sea una información valiosa para los profesionales en salud, especialmente los psicólogos, sino que posibilite la comprensión y un planteamiento amigable desde cualquier servicio de salud. El estigma que sufren estas familias, provoca que vivan en silencio su experiencia y carezcan de la guía y el acompañamiento adecuado para afrontar asertivamente los retos que conlleva el diagnóstico de esta enfermedad.

El aporte que realiza esta tesis para la psicología y la población de familias e hijos con Epilepsia, y muy especialmente a la Asociación Púrpura de Costa Rica, es muy positivo, porque a nivel psicológico se propicia un acercamiento a las familias para que conozcan mejor la enfermedad y la acepten, además de proveerles herramientas que ayuden a sobrellevar la transición de la niñez a la adolescencia para evitar los conflictos y repercusiones que viven muchos sistemas familiares por la falta de guía y apoyo.

Objetivos del Estudio

Objetivo General

Analizar la influencia de los roles del sistema familiar, ante el proceso de transición de niños a adolescentes de sus hijos con epilepsia, en edades comprendidas entre los 10 a los 18 años, que forman parte de la Asociación Purpura de Costa Rica.

Objetivos Específicos

1. Explicar el proceso de transición de la niñez a la adolescencia, en pacientes con epilepsia.
2. Reconocer las mayores preocupaciones de las familias sobre el proceso de transición a la adolescencia cuando se tiene un hijo con epilepsia.
3. Identificar los tipos de roles que se presentan en la familia con hijos con Epilepsia, durante el proceso de transición a la adolescencia.
4. Señalar las estrategias sugeridas para apoyar el rol de la familia, cuando hay hijos con epilepsia, durante el proceso de transición a la adolescencia.

Alcances y Limitaciones

Alcances

1. En esta investigación se analiza, la influencia de los roles del sistema familiar, ante el proceso de transición de la niñez a la adolescencia en hijos con epilepsia.
2. Se toman en cuenta, las familias cuyos hijos hayan presentado crisis epilépticas o hayan sido diagnosticados con la enfermedad, cuando estaban en edades entre los 10 y los 18 años.
3. Participan familias que formen parte de la Asociación Púrpura de Costa Rica.

Limitaciones

1. El poco material bibliográfico disponible en Costa Rica referente al tema.
2. El no acceso a las familias y la negatividad de las mismas para participar en la entrevista.

Capítulo II: Fundamentación Teórica

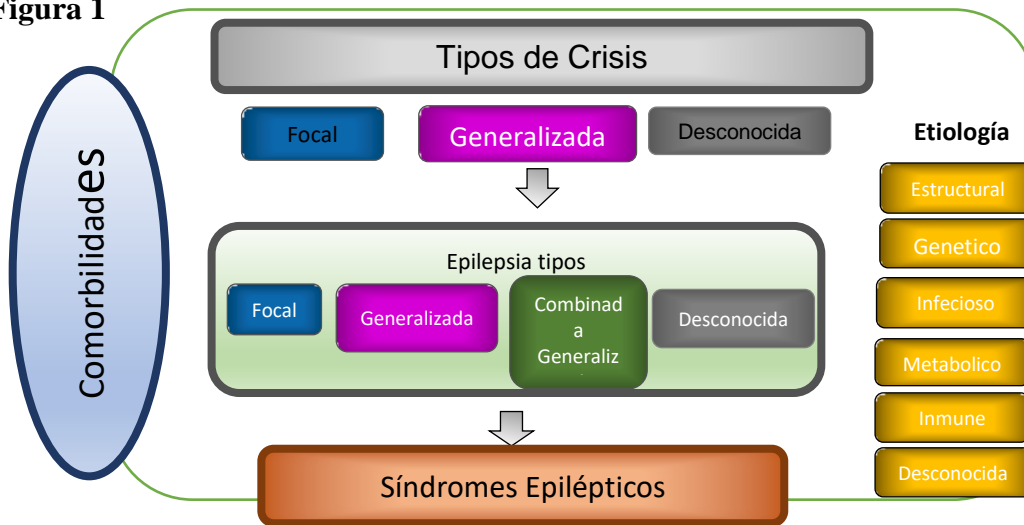
Referente Conceptual

Definición de la Epilepsia

“La Epilepsia es una condición neurológica en la cual una persona experimenta dos o más convulsiones no provocadas”. (Arango y Romero, 2018, p.3) La Epilepsia es uno de los desórdenes neurológicos más conocidos alrededor del mundo, caracterizada principalmente por la pérdida de conciencia. Al momento de definirla se toman en cuenta las frecuencias de las crisis que presenta la persona, presentándose un aumento de las actividades eléctricas de las neuronas en una o varias zonas del cerebro, se provocan síntomas repentinos y, en la mayoría de los casos, pérdida de la consciencia.

La actividad neuronal anormal excesiva y sincrónica en el cerebro se conoce como crisis epilépticas. Las crisis epilépticas estimulan alteraciones repentinas y transitorias en la percepción, el comportamiento o la movilidad. Los síntomas dependen de la zona o las zonas elocuentes que se active durante la crisis.

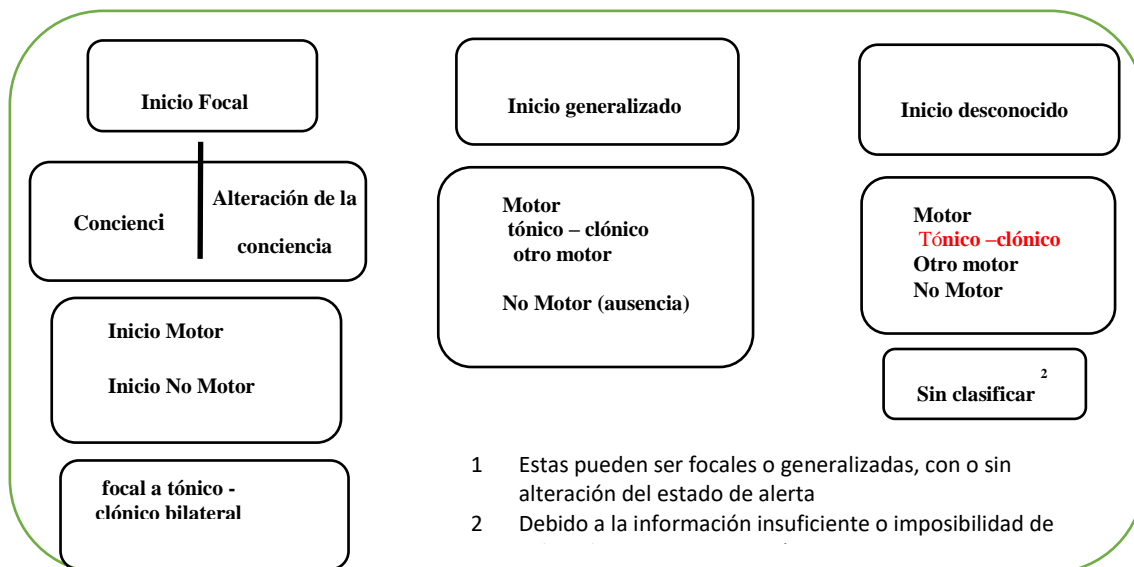
Figura 1



Nota: Esta tabla contiene los tipos de crisis epilépticas que puede presentar una persona. Tomado de Fisher, R. S., Cross, H. J., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., & Scheffer, I. (2017) *Clasificación operacional de los tipos de crisis*

por la Liga Internacional contra la Epilepsia: Documento-Posición de la Comisión para Clasificación y Terminología de la ILAE. *Epilepsia*, 58(4), 522-530.

Figura 2



Nota: En esta tabla se presenta la clasificación operacional de los tipos de crisis. Tomado de Fisher, R. S., Cross, H. J., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., & Scheffer, I. (2017)

Clasificación operacional de los tipos de crisis por la Liga Internacional contra la Epilepsia:

Documento-Posición de la Comisión para Clasificación y Terminología de la ILAE. Epilepsia, 58(4), 522-530.

Durante la infancia pueden aparecer síndromes epilépticos, que con el tiempo quedan en remisión o se tornan graves al entrar a la adolescencia por los cambios a nivel físico y hormonal que se pueden dar y que es común en esta etapa de la vida. (García y San martí, 2015, p.6).

Historia y Estigma

En la antigüedad la Epilepsia era considerada como una enfermedad de origen divino, de hecho, existen registros de crisis epilépticas desde el año 2000 A.C, que se extienden por varias regiones como Mesopotamia, Egipto y Babilonia. La palabra griega que se utilizó fue Epilambanein, la que tiene por

significado: ser atacado o tomado por sorpresa. A nivel científico se le atribuye a Hipócrates la interpretación de la epilepsia como una disfunción cerebral, indicando tres elementos que pueden dar respuesta al origen de la enfermedad, como son el factor hereditario, la vida intrauterina y la idea de una epilepsia traumática. Desde ese entonces la concepción sobre el origen y permanencia de la enfermedad originaron estigma alrededor de la misma sobre las personas que la padecen, lo que se extiende a la familia misma.

Aunque surgieron médicos como Galeano que categorizaron la epilepsia dándole un carácter científico, por otro lado se mantuvo en muchos otras áreas de la medicina la creencia de que la enfermedad es producto meramente de posesiones demoníacas y no es hasta los siglos XVIII y XIX donde se da un mayor entendimiento de la epilepsia, con el aporte de Sir Hughlings Jackson, que en 1873 manifiesta una explicación que sirve de acercamiento a la causa de la epilepsia, brindando una descripción de síntomas que son reconocidos en la actualidad como parte de esta enfermedad, profundizando todavía más en el área fisiológica del cerebro y su funcionamiento. (Pérez, Ed, 2014, pp.11-13)

El estigma que acompaña a la Epilepsia, afecta la percepción que se tiene hacia la enfermedad por parte de la familia y sobre todo de la sociedad, causando un empobrecimiento en la calidad de vida del paciente y en los sus familiares, esto porque se cree que las personas con Epilepsia no pueden realizar actividades físicas, participar de otras actividades lúdicas o tener una familia. (Mula y Sander, 2016, p.270)

Existe prevalencia de esta enfermedad en la infancia y la tercera edad, por lo que realizar un adecuado diagnóstico, ayuda a detectar el tratamiento que mejor se adecue a las necesidades de quién la padece. Cuando se hace presente en los niños y estos no muestran alguna otra dificultad médica es probable que su recuperación sea bastante favorable, incluso que la medicación no sea suministrada de

por vida, todo depende de si existe comorbilidad con algún otro tipo de padecimiento; en el caso del adulto mayor su pronóstico no es tan favorable, esto por complicaciones que se puedan presentar en la salud propias de la edad. (Pérez, 2014, p.14).

Tipos de Epilepsia en la Niñez y la Adolescencia

Durante la niñez y la adolescencia puede aparecer la Epilepsia, trayendo consecuencias para el desarrollo cognitivo, (Arango, Rivera, y Olabarrieta, 2018). “el proceso epileptogénico continuo puede llevar a una disfunción cognitiva persistente, la cual puede incluir profundos retrasos intelectuales” (P.5). Es por esto que se requiere una especial observación, debido a las repercusiones que se puedan dar en la vida adulta. Las epilepsias se clasifican según la etapa del desarrollo en la que se encuentre la persona, en el caso de las epilepsias infantiles estas son:

- Encefalopatías Epilépticas
- Síndrome de Landau-Kleffner o afasia epiléptica adquirida
- Síndrome de Lennox Gastaut (SLG)
- Síndrome de West
- Epilepsia de Ausencia Infantil (EAI)

Epilepsia del lóbulo Temporal (ELT) (Arango, Rivera, y Olabarrieta, 2018, p.p. 5-7)

Comorbilidades Neuropsicológicas en la Infancia y la Adolescencia

Para ofrecer una definición al término, García (2017) indica que “La coexistencia de dos o más enfermedades crónicas en un individuo es llamada habitualmente comorbilidad”. (p.121) es decir que una misma persona puede padecer dos o más enfermedades crónicas al mismo tiempo, lo que provoca una afectación en su desarrollo y calidad de vida, así como el de las personas que le rodean, en el caso específico de la infancia y la adolescencia, se refiere a los familiares que viven con ellos.

El caso de la Epilepsia esta no es una excepción, por lo que existen otras enfermedades o padecimientos que le pueden acompañar, se asocian principalmente co-morbilidades a nivel del desarrollo de trastornos cognitivos, sobre todo cuando se encuentran asociadas a otros padecimientos como autismo, TDA, etc. (Arango, Rivera, y Olabarrieta, 2017, p.8).

En consecuencia, la salud y calidad de vida se ve afectada considerablemente, ya que, las características de una enfermedad tienen un impacto en la otra, por lo que el recetar un medicamento o sugerir algún tipo de terapia alternativa, se debe tomar en cuenta, las variables de casa enfermedad, con el objetivo de brindar las mejores opciones para el paciente y sus familiares.

Marco Referencial Interpretativo

Concepto de Familia desde el Enfoque Sistémico

Este enfoque considera a la familia como un sistema, que según Garibay (2013) “es la totalidad de personas, relaciones, funciones, roles y expectativas relacionadas entre sí y que comparten objetivos comunes y forman una unidad frente al medio externo” (p.35). Es en la familia donde se construyen las relaciones y se crean vínculos entre sus miembros, propiciando la creación y establecimiento de roles, reglas y jerarquías que no solamente permite convivir dentro de su sistema, sino dentro de la sociedad.

Tabla 3

Conceptos del Enfoque Sistémico Familiar

Permeabilidad	<ul style="list-style-type: none"> • Se clasifica como permeable o no permeable. En la primera permite que otros ingresen en su sistema, además admiten cambios en sus miembros y en la segunda se muestra más rígida, es poco sensible a los cambios.
----------------------	---

	<ul style="list-style-type: none"> • Apertura de la familia a los contextos a los que se encuentra insertada. • Relación de la familia con los niveles sistémicos que la incluyen.
Circularidad	<ul style="list-style-type: none"> • Interactividad de los miembros de la familia. • Los cambios que se dan en un miembro tiene repercusiones en el resto del sistema.
Retroalimentación	<ul style="list-style-type: none"> • Intervienen dos términos (retroalimentación positiva y retroalimentación negativa), para mantener el sentido de continuidad, identidad y estabilidad durante los procesos de cambios presentados durante el ciclo vital de la familia.
Equifinidad	<ul style="list-style-type: none"> • Los cambios que se dan en un sistema se encuentran determinados por las características en la relación de sus miembros.

Nota: Esta tabla contiene conceptos para comprender la relación familiar desde el enfoque sistémico. Valdés Cuervo, Á. A. (2007, pp.18-20).

Estos conceptos brindan un panorama sobre la manera en que se da el funcionamiento de las relaciones familiares y como el comportamiento o situación específica de cada individuo influye en el ambiente familiar, que es un sistema en evolución y por lo tanto cambiante, además, de conocer su funcionamiento, incluir a sus miembros y relaciones que se da entre ellos es de suma importancia para comprender la dinámica entre ellos.

Estructura Familiar

La estructura familiar se refiere a la interacción familiar que se da dentro del sistema, esta se conforma de diversos componentes relacionados a expectativas, relaciones y lo referente al ciclo vital familiar.

Tabla 4

Componentes de la estructura familiar

Los miembros de una familia	Padre, madres, hijos, tíos, abuelos o cualquiera que conviva de manera significativa.
Demandas funcionales	Expectativas implícitas o explícitas que tengan los miembros de la familia.
Las pautas	Modo repetitivo del actuar de los miembros: Regulan la conducta de los miembros de la familia, pueden ser de carácter: genérico e idiosincrásico.
Las reglas	Regulan la conducta, interacciones entre los miembros de la familia y favorecen el desarrollo de pautas.
Límites	Estos están constituidos por las reglas su función es la de delimitar quienes pertenecen o no al sistema familiar.
Las funciones	Tienen como objetivo la protección de sus miembros y el saber convivir en su entorno. Se realizan demandas a sus miembros para que adquieran habilidades personales.
Los roles	Expectativas y normas sobre los miembros de la familia, según el lugar que ocupa dentro del sistema familiar.

Alianzas y coaliciones	Alianzas: cuando uno o más miembros se “alían” (comparten un interés), sin tomar en cuenta a un tercero. “Coalición” se da cuando se unen en contra de un tercero, el cuál a nivel de jerarquía le corresponde tomar decisiones, entonces se le excluye.
La triangulación	Relación de tres personas donde dos personas con una relación difícil incluyen a un tercero, para sobrellevar su problemática.

Nota: Esta tabla contiene los componentes de la estructura familiar y explica en ellos la función en las relaciones familiares. (Garibay,2013, pp.36-39).

Cada sistema familiar posee una “*cultura relacional*”, es decir solamente los miembros pertenecientes a ese sistema conocen las pautas, reglas, roles, etc. Que desempeña cada uno y no se comportan de la misma manera en ambientes exógenos, esto es válido tanto para las familias funcionales, como disfuncionales. En el caso de familias donde alguno de sus miembros sufre enfermedad crónica, se originan pautas relacionales que resultan adversas o no para uno o varios de sus miembros, es por esto que establecer límites, roles y jerarquías es importante para el funcionamiento adecuado del sistema.

Dentro de la estructura familiar también se presentan subsistemas, los cuales, son necesarios ya que permiten delimitar las funciones, jerarquías y pautas comunicacionales entre sus miembros, esto ayuda a preparar a los individuos para vivir en sociedad, se espera que en el caso de personas con algún tipo de enfermedad crónica que estos subsistemas sirvan de apoyo, sin embargo, no siempre es así según el conocimiento y aceptación de la enfermedad.

Tabla 5

Clasificación de los subsistemas familiares

Subsistema	Miembros que lo componen	Funciones
Conyugal	Dos adultos de sexo diferente, unidos con la intención de formar un hogar.	<p>Complementariedad:</p> <p>Desarrollo de pautas, cada esposo apuntala la acción del otro en muchas áreas.</p> <p>Deben ceder sin sentir que perdió.</p> <p>Deben ceder parte de su independencia para lograr un sentido de pertenencia.</p> <p>Acomodación mutua:</p> <p>Establecen pautas transaccionales que son negativas como (dependiente-protector).</p> <p>Este sistema debe tener límites con respecto a las demandas e interferencias de otros sistemas.</p>
Parental	Padre y madre	<p>Se presentan límites para el respeto del subsistema conyugal y cumplir con la tarea de socialización del hijo.</p> <p>Se espera comprensión sobre las necesidades del desarrollo de los hijos.</p> <p>Padres e hijos deben aceptar el uso diferenciado de autoridad.</p>

Fraterno	Hermanos	Primer laboratorio social donde los niños experimentan relaciones con sus iguales. Aprenden a negociar, cooperar, competir, lograr amigos, aliados, salvar la apariencia cuando ceden y lograr reconocimiento por sus habilidades.
-----------------	----------	---

Nota: En esta tabla se clasifican los subsistemas familiares, su función y algunas de sus características. (Minuchin, 2013, pp.92-97).

Ciclo Vital de la Familia

La familia al ser considerada un sistema, es también sinónimo de evolución, movimiento y vida, es decir que en ella ocurren procesos donde las interacciones y funciones de sus miembros consiguen cambiar, como producto de crisis o conflictos durante su desarrollo, este tipo de situaciones logran fortalecer el sistema, sin embargo, cuando no se trabaja a tiempo surgen conflictos que afectan de manera negativa las relaciones. Existen también ciclos vitales “alternativos”, los cuales están relacionados a: divorcio, muerte prematura, diagnóstico de una enfermedad crónica y todo aquello que altere el orden del ciclo.

Tabla 6

Etapas del ciclo vital

El contacto	Cuando la pareja se conoce.
El establecimiento de la relación	Consolidación de la pareja. Se negocian pautas de intimidad, comunicación y la manera de negociar las diferencias.

La formación de la relación	Se presenta el matrimonio y las familias de origen de la pareja adquieren mayor participación, influyendo en su desarrollo.
La luna de miel	Se adquieren nuevas funciones, responsabilidades y se establecen límites con las familias de origen, amigos y el entorno.
Creación del grupo familiar	Esta se divide en: familia con hijos pequeños, familia con hijos adolescentes, hijos en edad de casarse o salir del hogar. El cumplimiento de los roles se vuelve más difícil, se traducen en (cuidado, crianza de los hijos y funcionamiento en general del sistema). Los padres adquieren habilidades en (negociación, comunicación, fijación de reglas y espacio para la pareja).
Cuando los hijos dejan el hogar (Síndrome del nido vacío)	Se da un reencuentro en la pareja y se comienzan a vivir otras situaciones como jubilación, separación, muerte de amigos o la de alguno de los conyugues.

Nota: En esta tabla se brinda una breve explicación sobre cómo cambian y evolucionan las etapas del ciclo vital familiar. (Garibay, 2013, pp.44-46).

Todas las etapas mencionadas que se presenten tal cual, si la pareja se mantiene unida y logra crear un sistema de comunicación e interacción que le permita ubicar a cada uno de los miembros en el lugar que le corresponde cumpliendo las funciones que se esperan, no obstante, no todas las familias logran de manera conjunta experimentar cada una de las etapas.

Tipos de Familias

Existen diferentes tipos de familias, estas se clasifican según las características específicas que poseen, las cuales se determinan de acuerdo a su estructura y la participación de cada uno de sus miembros ya positiva o negativa por lo que se clasifican en:

Tabla 7

Clasificación de los tipos de familia

Familias tradicionales	Su estructura de autoridad es primordialmente paternal (padre proveedor y madre encargada del hogar). Los padres tienden a ser autoritarios y con poca comunicación. Los roles son rígidos lo que deriva en dificultades de adaptación ante situaciones imprevistas dentro del sistema familiar.
Familias en transición	La autoridad es compartida, el padre trata de participar más en el trabajo del hogar y la crianza de los hijos. Los padres prefieren conversar con sus hijos y negociar antes del castigo físico. Las mujeres se integran a la vida laboral, contribuyendo a sustento familiar sin embargo al llegar los hijos, estas optan por contratar a alguna persona para las labores domésticas, o toman trabajos de medio tiempo y si la situación lo amerita regresan al hogar.
Familias no convencionales	Las mujeres se encuentran más centradas en la vida laboral, incluso pueden llegar a tener mayores ingresos que su esposo, de la

	misma manera, delegan el cuidado de los hijos a otras personas o al padre. Se da una inversión en los roles establecidos entre el hombre y la mujer dentro del sistema familiar.
--	--

Nota: Esta tabla contiene la clasificación de tres tipos de familia, se presenta una breve explicación del papel que se supone deben cumplir sus miembros. (Valdés, 2007, pp. 45-50).

La familia en su composición de igual forma, presenta diferentes clasificaciones como lo son: la familia nuclear, monoparentales, reconstituidas, uniones libres y el divorcio. Aunque su composición sea distinta, los roles, jerarquías y funciones de los miembros no deben cambiar significativamente, siempre que se comuniquen efectivamente y sean aceptadas por todos, de lo contrario las relaciones se tornarán inestables y confusas, lo que generan conflictos que perjudiquen el buen funcionamiento del sistema.

Crisis de la Familia

Al ser la familia considerada como un sistema, donde todos los miembros cumplen un rol y una función específica se presentan también momentos de crisis esto porque aquello que afecta positiva o negativamente a un individuo repercute en los demás, por lo que lejos de relacionar las crisis con un problema, es mejor aceptarla como un medio para mejorar y evolucionar. Las crisis familiares según (Villarreal-Zegarra & Paz-Jesús, 2015, p. 52), parafraseando a Pittman (1995) “se presentan cuando una tensión afecta la dinámica del sistema y requiere un cambio para adaptarse a las exigencias de su contexto interno y externo”, clasifican las crisis en cuatro:

Tabla 8

Crisis familiares

Crisis del desarrollo	Referentes a las etapas del ciclo evolutivo.
------------------------------	--

Crisis circunstanciales	Situaciones que se presentan de manera inesperada y que no son provocadas por la familia.
Crisis estructurales	Se relacionan directamente a los miembros de la familia y su interacción, por un rechazo a los cambios.
Crisis de desvalimiento	Se da con miembros de la familia disfuncionales y dependientes que requieren asistencia profesional.

Nota: En esta tabla se nombran crisis familiares relacionadas al ciclo vital familiar y a situaciones que alteran el funcionamiento de las relaciones entre los miembros. (Villarreal-Zegarra y Paz-Jesús, 2015, p.52).

Las crisis entonces se encuentran relacionadas a situaciones que viven los miembros de un sistema familiar y que de alguna manera alteran su estilo de vida ya sea por efecto de las acciones a lo interno del sistema o por situaciones que se presenta a lo externo y sobre los cuales no se tiene control. En el caso de las familias de personas con Epilepsia la crisis puede ser de tipo circunstancial, cuando esta aparezca en cualquier momento del ciclo vital, además si existe comorbilidad esta se puede acompañar de una crisis de desamparo cuando el individuo requiera además de asistencia profesional especializada.

Definición de Adolescencia

La adolescencia es definida por (Papalia, 2019) como la “transición del desarrollo entre la infancia y la adultez que implica cambios físicos, cognitivos y psicosociales importantes.” (p. 435)

Esta etapa del ciclo vital no es reconocida en todas las sociedades, pues se encuentra determinada por el papel que desempeña el individuo dentro de la misma o sea que es más de carácter cultural que fisiológico, por ejemplo, en sociedades donde los niños al llegar la pubertad deben iniciar una vida laboral e incluso formar una familia no viven el proceso de transición de la niñez a la adultez, llamado

adolescencia; en cambio en sociedades industrializadas esta transición si es tomada en cuenta y da comienzo en la pubertad, lo que ha sido difícil determinar es cuándo termina, porque su fin se considera al momento en que la persona se independiza de los padres y adquiere responsabilidades como un trabajo, compra de casa y en muchos casos la formación de su propia familia.

Según, se define al adolescente en el Código de La Niñez y La Adolescencia (1998, P.1) es “toda persona mayor de doce años y menor de dieciocho”. Esta apreciación es básica teniendo en cuenta que esta etapa comprende cambios en diversas dimensiones del ser humano, que es importante tener en cuenta para entender lo que ocurre a nivel físico, psicológico, cognitivo y que interfiere en las relaciones familiares y del mundo que le rodea.

En cuanto al origen de la palabra adolescente (Moreno, 2015, p.10) nos dice que “el término proviene del “latín *adolescere* significa “crecer”, “madurar” esto ya dice que al entrar en esta etapa se va a originar un cambio, donde se espera de la persona el inicio de actitudes orientadas a la vida adulta, específicamente al adulto joven.

El término adolescencia se compone de diversas variables para definirse, por lo que se toma en consideración, el rango de edades, división por etapas dentro del ciclo vital, transición y madurez de la persona.

Etapas de la Adolescencia

Para entender mejor el proceso de la adolescencia, esta se ha dividido por sub-etapas con el objetivo de comprender el desarrollo de la persona durante este periodo, es así que de los 11 a los 14 años se ubica la adolescencia temprana, de los 15 a los 18 años la adolescencia media y a partir de los 18 años se considera una adolescencia tardía o juventud, no se habla de una edad promedio del fin de la última etapa debido a que se encuentra relacionada directamente a factores ambientales y sociales que pueden acortarla o por el contrario hacer que se extienda. (Moreno, 2015, p10)

La identificación de las etapas deja entender los cambios físicos, cognitivos y psicológicos que experimentan los adolescentes, ya que se presentan de manera progresiva según la edad y el contexto donde se desenvuelvan, algunos se manifiestan solamente en la primera etapa y luego se ajustan y otros lo hacen desde el principio hasta el final de la transición.

Transición en la Adolescencia

Referirse a la transición en la adolescencia es hablar de cambios que debe experimentar la persona, con el objetivo de iniciar su etapa adulta contando con las herramientas adecuadas que le permitan establecer relaciones sanas a nivel, personal, familiar y laboral.

Tabla 9

Clasificación de los cambios y mecanismos que utiliza el adolescente para vivir la transición.

Clasificación de cambios	Mecanismos para vivir la transición (orden en que se presentan)
<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo de una imagen corporal satisfactoria y realista. • Desarrollar independencia de los padres y al mismo tiempo aprender a cuidarse a sí mismos y regular su conducta. • Desarrollar relaciones sociales satisfactorias. • Desarrollar un control adecuado sobre los impulsos sexuales y agresivos. • Consolidar la propia identidad y trazar metas para alcanzar objetivos a largo plazo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Canalización: se encuentran en ambientes distintos, lo que determina su desarrollo. • Selección: son los adolescentes los que eligen el camino por el cual desean orientar su vida. • Adaptaciones: sus experiencias de vida la manera en que enfrenten los retos futuros y como alcanzar las metas que se trazan. • Reflexión: Al momento de obtener el resultado de su esfuerzo y una posición social, logran conceptos sobre sí mismos y con la ayuda de sus

	familiares construyen su identidad personal.
--	--

Nota: En esta tabla se recopila la clasificación de los cambios físicos, cognitivos, y sociales que utiliza el adolescente para vivir la transición, además de los mecanismos que se presentan durante el proceso. (Toro, 2010, p.33)

Con relación a los cambios, es necesario, el apoyo familiar para que el adolescente pueda entender lo que le está sucediendo y afrontarlo de la mejor manera posible para evitar conductas de riesgo que puedan perjudicar a nivel personal, social y familiar. En el caso de los mecanismos que utilizan para vivir la transición, es igual de imprescindible el acompañamiento de los padres, en cuanto a decisiones orientadas a proyectos de vida, sin que el individuo sienta invadida su personalidad o forma de pensar.

Aspectos que Inciden en la Transición de la Adolescencia

Al estar relacionada a un constructo social, no se debe dejar de lado que a nivel físico, cognitivo y psicológico se experimentan cambios, que interfieren en el desarrollo psíquico y social de la persona. La transición de la niñez a la adolescencia implica cambios que interfieren no solamente en el individuo que lo vive, también lo hace en las relaciones con su familia y sus pares.

Tabla 10

Características físicas, psicológicas y ambientales que se presentan en la transición a la adolescencia

La pubertad	Fenómeno fisiológico que marca el inicio del estado reproductivo del individuo. Es considerada la fase más compleja del desarrollo humano por sus consecuencias psicológicas y sociales.
--------------------	--

	Es aquí donde los cambios físicos tienen mayor trascendencia.
El cerebro adolescente	<p>Se presentan importantes cambios en la maduración del cerebro. Se da una reducción de la materia gris y aumenta la mielinización, permitiendo una mejor comunicación entre las regiones cerebrales corticales y subcorticales.</p> <p>El neurodesarrollo adolescente influye en áreas del cerebro relacionadas a la: motivación, impulsividad y susceptibilidad adictiva.</p>
La influencia ambiental	El individuo adapta su conducta al contexto social en el que se desarrolla, por lo que esta no se encuentra directamente relacionada a los cambios hormonales sino a los estímulos recibidos del ambiente, y sobre cómo estos actúan; se incluye la duración del período adolescente.
Etiología de la adolescencia	<p>Durante la transición se da una preparación para la vida adulta, aquí se adquieren habilidades para sobrevivir cuando los padres no estén presentes, por esta razón prefieren pasar más tiempo con sus iguales (luchando, reconciliándose y vinculándose), para lograrlo incurren en conductas de riesgo y exploratorias.</p> <p>Muchas conductas pueden ser modificadas, potenciadas o inhibidas mediante la interacción social.</p>

Nota: En esta tabla se presentan Características físicas, psicológicas y ambientales relacionadas a la transición a la adolescencia, con una breve explicación sobre como interfieren en la persona. (Toro, 2010, pp.37-43).

Concepto de Rol

Los roles en la sociedad están representados por la conducta que debe mostrar una persona ante determinada situación o papel que desempeñe y de la que se tienen expectativas claras, (Sánchez, 2014) citando a Diccionario de Psicología Social y de la Personalidad (Harré y Lamb, 1992), “por rol, hay que entender la conducta asociada con una posición particular en un sistema social” (p. 273) es en el sistema donde la persona se desenvuelve y en la que muestra una conducta que se asocia a un rol determinado.

Dimensiones del Rol

Se plantean dos dimensiones de los roles, el situacional y el personal. Se entiende por rol situacional a la forma en que procede o se comporta un individuo dentro de un grupo, esta conducta no necesariamente representa a la persona, sino que es de hecho la conducta que la misma sociedad le ha impuesto y sobre la cual se tienen expectativas de comportamiento, un ejemplo puede ser el de un maestro, que se espera sea una persona, educada con comportamiento decoroso, paciente, amable, y con otra serie de atributos que en la sociedad se le reconozca como tal.

Las personas se comportan según lo que se espera de ellas para determinado papel en la sociedad. En cuanto a la dimensión personal del rol, a la repetición de conductas esperadas que han sido aprendidas generacionalmente y desde la perspectiva psicodinámica se habla de tres imperativos: evaluación, género y jerarquía, desde donde se desprenden roles, que pueden ser modificados desde la interacción familiar, entre los adultos y los niños. Así las situaciones, estas dos dimensiones aportan al rol reciprocidad entre uno y el otro, dado que lo socialmente el individuo se comporta según las expectativas de los demás, aportando sus propias características de personalidad. (Sánchez, 2014, pp. 273, 274, 275)

Diferenciación de Roles

La diferenciación de los roles, se encuentra relacionada con las características de los grupos, y la función que tienen que cumplir para lograr salir adelante con una tarea o ante una situación difícil, a los que se les asigna una clasificación para dividir el rol que tiene un individuo en la sociedad y la personalidad del mismo. Así que los roles se clasifican en:

Tabla 11

Clasificación de los roles

Roles de tarea	<ul style="list-style-type: none">• Iniciador/contribuidor• Buscador de información• Buscador de opiniones• Dador de información• Dador de opinión• Elaborador• Coordinador• Orientador• Evaluador/Critico• Estimulador• Técnico de procedimientos• Registrador
Roles socioemocionales	<ul style="list-style-type: none">• Animador• Armonizador• Compromisario• Facilitador• Colocador de estándares• Observador del grupo/comentador• Seguidor

Roles individuales	<ul style="list-style-type: none"> • Agresor • Bloqueador • Dominador • Evasor y auto confesor • Buscador de ayuda • Buscador de reconocimiento <p>Invocador de interés especial</p>
Problemas sobre la ejecución del rol:	<ul style="list-style-type: none"> • Ambigüedad del rol • Conflicto de roles, el cual se subdivide en: <ul style="list-style-type: none"> ○ Conflicto entre la persona y el rol ○ Conflicto intra-rol ○ Conflicto inter- rol ○ Sobre carga del rol

Nota: en esta tabla se muestra una clasificación de los roles según el grupo que los ejerce. (Sánchez, 2014, p. 257)

Concepto de Rol Familiar

Las familias deben de cumplir con roles que les permitan ubicar su lugar dentro del sistema, así lo indica (Carreras, 214) “La totalidad de expectativas y normas que la familia tiene con respecto a la posición y conducta de un miembro del grupo, en una situación o contexto dados.” (p.2) Todos los miembros de la familia cumplen un rol, en el caso del padre y madre estos cumplen la función de atención y cuidado de los hijos, donde se establece una vinculación madre-hijo, y el padre actúa como observador. En la actualidad los roles de los padres pueden cambiar según la realidad de cada familia.

En las familias los roles se asignan ya sea por: características particulares de los miembros, necesidades que tenga el sistema o por distribución del poder. Para establecer los roles la comunicación juega un papel muy importante ya que es el medio por el cual se vinculan los miembros una familia. (Garibay, 2013, p.34).

Los Roles en la Interacción Familiar

Los roles son los componentes que, “organizan las interacciones familiares, y dotan de sentido las conductas de sus miembros” (Carreras, 2014, p.3) sirviendo de guía en la convivencia familiar, es decir cuando los miembros saben cuál es su papel en la familia, es más fácil que actúen de una manera esperada, brindando armonía a las relaciones, esto claro está cuando se habla de interacciones respetuosas.

De la misma forma, (Pillcorema, 2013, p.29) menciona que “Los roles definen las tareas que cada uno de los miembros deben cumplir dentro de la organización familiar, los roles que cumplen están establecidos de acuerdo a la cultura y por la misma familia”. Sin estos padrones no se tendría en la familia el orden adecuado para funcionar y brindar a sus miembros la estabilidad psíquica, emocional e incluso el derecho a una buena salud. Estos permiten brindar una estructura que acepte a sus miembros socializar y desarrollarse, teniendo una calidad de vida donde pueda realizarse en el ámbito que desee.

Roles Relacionados a la Familia Funcional

En este caso ambos padres toman decisiones y en el tanto los niños requieran ser supervisados, estos se encuentran sujetos a la autoridad de los progenitores. Conforme los hijos crecen los padres se van adaptando a las etapas del desarrollo del niño “manteniendo el equilibrio-dinámico familiar.” (Carreras, 2014, p.2)

La funcionalidad en la familia entonces se manifiesta cuando existen límites claros para todos los miembros, donde cada uno cumple con las normas y reglas establecidas. Aquí se respetan los roles de

cada uno y existen límites que pueden comprender y llevar a cabo, respetando la integridad de quienes conforman el grupo familiar. En este tipo de familias la presencia de valores como cooperación, autonomía y colaboración hacen que las dificultades que se pueden presentar se resuelvan juntos. En el caso de los niños, estos crecen con una sana estima y los valores inculcados hacen que se puedan integrar a la sociedad y formar relaciones sanas. (Pillcorema, 2013, pp. 17-18)

Roles Relacionados a la Familia Disfuncional

Con este tipo de familias los roles son rígidos y los padres no se adaptan a las etapas, lo que no permite un sano desarrollo físico, mental, emocional y psicológico, se presentan dos tipos de roles para sus hijos como los son: el hijo parentificado: se le da el lugar de uno de los padres al hijo o hija, lo que les somete a presiones no acordes a su edad emocional y psicológica, generando estrés en el hijo. El chivo expiatorio, es aquel miembro al que culpan por los males familiares y le hacen responsable de situaciones que en algunos casos no tiene nada que ver con él. (Carreras, 2014, p.3)

Cuando se presentan roles disfuncionales en la familia, existen dificultades para respetar los límites y la organización jerárquica, lo que resta contención a los conflictos familiares. La ausencia de jerarquía y disfuncionalidad de roles lleva a la falta de apoyo entre sus miembros.

La familia disfuncional es aquella que presenta sentimientos de sobreprotección hacia sus hijos, los límites son rígidos y muy débiles, las normas y reglas son confusas y encubiertas o a su vez flexibles, por lo tanto, predomina en ellos la incapacidad en la resolución de conflictos, ante los demás muestran aparente felicidad y la comunicación no es clara presentando alteraciones.

(Pillcorema, 2013, p.17)

Las familias con estas características tienen mucha dificultad para enfrentar no solo problemas del ciclo vital, sino situaciones como la enfermedad de uno de sus miembros y otros eventos que generen desestabilidad. Esto perjudica a los hijos sobre todo si se encuentran en una etapa de crisis como

lo es la adolescencia donde surge en ellos sentimientos de inadecuación e inseguridad, que se agravan al no existir el apoyo del resto de la familia.

Reciprocidad entre los Diferentes Roles

Los roles tienen la característica que se perpetúan, siempre y cuando se den las condiciones y las relaciones entre los miembros lo aprueben, esto quiere decir que si a algún miembro se le asigna un rol, este no solo actúa acorde a su rol, sino que los miembros de la familia han establecido reglas, reconoce y respeta los roles de cada uno de sus miembros en la familia, sabe que se puede esperar de ellos y su familia, incluso cuando se requiera cambiar de rol de manera momentánea se puede hacer sin que se dé una afectación significativa, al contrario se hace para mejorar algún aspecto. (Carreras, 2014, p.4)

En el caso de la transición de la niñez a la adolescencia se presentan cambios en la dinámica familiar que interfieren en las relaciones de los miembros debido a los procesos hormonales, cognitivos y psicológicos que vive el individuo y como ya se ha mencionado, en el caso de las personas con epilepsia esa transición llegar a ser difícil de vivir debido a la misma enfermedad; la familia también sufre esta transición como producto de conductas sobreprotectoras con el paciente ya que puede darse la no adherencia al tratamiento y o caer en conductas de riesgo que atentan no directamente con la salud del individuo sino con su vida.

Mediante el modelo estructural se pretende conocer la manera de presentar estrategias a las familias para que puedan guiar a sus hijos adolescentes durante la transición ya que se enfoca en el momento evolutivo, funciones y límites en la familia.

Configuración Familiar: Familias con Niños con Impedimentos Psíquicos o Físicos

Este tipo de configuración familiar, tiende a sentirse sobrecargada por problemas económicos, sociales y emocionales. Esto porque los medicamentos suelen ser costosos, a nivel social sufren

aislamiento debido al desconocimiento de la enfermedad, lo que lamentablemente trae consecuencias para sus hijos en forma de bullying.

Al presentar este tipo de situaciones cuando hay otros hermanos, la familia busca en sus hijos sanos “normalidad” o reconocimiento, por lo que exigen o demandan aún más a la persona para que obtengan logros importantes, lo que puede derivar en agotamiento, resentimiento o reproches, pues, llegan a sentir que a su hermano con discapacidad no le exigen tanto. (Casas, s.f, pp.9,10) Tal es el caso de las familias cuando un miembro tiene epilepsia, ya que, todos de alguna u otra manera llevan la enfermedad, pues afecta aspectos de la vida diaria y de relación entre los que componen el sistema.

Roles en la Familia con Adolescentes con Epilepsia

Cuando a los padres se les indica que tienen un hijo con epilepsia, pasan por diferentes fases, primero el Shock al recibir la noticia, luego el tratar de entender lo que pasa y trata de buscar explicaciones sobre la situación y por último aceptar la realidad, este último punto es el más difícil ya que, no es solo aceptar que el hijo tiene una condición, sino que debe vivir con ella y aparte ahí que proveer las herramientas para desenvolverse en la sociedad, lo que así lo puedan hacer. (Alberoni, 2013, pp.30-31)

Al ser la madre a la que se asigna en la mayoría de los casos el rol de cuidadora, se establece una alianza rígida entre el hijo y la madre, el peligro en esta alianza radica en la pérdida de autonomía por parte del paciente, porque en ocasiones la madre controla todo lo que hace el niño, absorbiéndolo de tal manera que no le consiente desarrollarse adecuadamente. Otra problemática que surge con la alianza, es que la mayor parte de las relaciones familiares se dan centradas en el paciente, lo que deriva en tensiones entre hermanos, los cuales generan una resistencia en el ambiente familiar. (Vargas, 2011, p.188)

La familia funcional tiende a afrontar la enfermedad de manera objetiva, aunque cause emociones fuertes. Se buscan alternativas que mejoren la condición económica, de cuidado y médicas, recordando que la familia funcional tiene carácter flexible en sus roles, lo que les permite trabajar juntos para salir adelante. Hay que tener en cuenta que cuando los padres aceptan la enfermedad del hijo o hija y, además, se preocupan por informarse sobre las causas, los síntomas y los tratamientos médicos y psicológicos que existen, se logra salir adelante sin mayores problemas. (Barrios, 2013, P.10)

Impacto de la Epilepsia en la Familia

El impacto de la epilepsia en la vida de los familiares y cuidadores se da desde el estigma que acompaña a esta condición neurológica, afectando la calidad de vida tanto del paciente como de la familia, sobre todo cuando esta comienza en la niñez, ya que, puede venir acompañada de problemas cognitivos y comorbilidades pediátricas, lo que ocasiona ansiedad y depresión. Los padres quieren que sus hijos estén sanos y tengan todas las posibilidades para desarrollarse activamente en la sociedad, un diagnóstico de epilepsia causa entonces que esas expectativas se vean frustradas y además temor ante las crisis de no saber qué puede pasar sino se atienden adecuadamente. (Mula y Sander, 2016, p.272)

Cuando la familia recibe el diagnóstico de epilepsia en un hijo, se enfrenta a varios sentimientos como: Ansiedad (debido a que en cualquier momento este puede presentar una crisis y los padres no están siempre presentes para asistirle), Culpabilidad (en ocasiones se debe a factores genéticos, padecimientos al nacer por descuido de los padres o accidentes que haya sufrido el menor.) y Agresividad (la que deriva en sobreprotección al niño y que en origina malestar familiar, incluso problemas familiares). (Sell, 2009, p.6)

La carga que supone la epilepsia, a los familiares no está relacionada exclusivamente con el impacto emocional y psicológico, también depende de cómo está la relación sea esta pobre entre los padres y los hijos, depresión en la madre específicamente porque por lo general la que cumple el rol de

cuidadora, además del costo económico, debido a que no existe un único tratamiento para todas las personas con esta condición pues sus consecuencias son variables, por este motivo se deben probar varios según la biología de la persona. Al ser la madre la principal cuidadora, en la mayoría de los casos si es una persona que tenía un trabajo debe dejarlo, para cuidar de su hijo, lo que baja los ingresos familiares y con esto su calidad de vida de todos los miembros. (Hussein, 2018, p.324)

Transición de la niñez a la adolescencia cuando se tiene un Hijo con epilepsia.

Para todos los padres de familia la transición de la niñez a la adolescencia de los hijos, es una crisis debido a que es un proceso que se da rápido y además lleva muchos cambios físicos, cognitivos, psicológicos, sociales, de relaciones y vínculos familiares. Se debe entender que la transición de una etapa a otra, es vivida por la persona y quienes le rodean como un momento de crisis, es por esto que (Moreno, 2015, p.12) plantea las siguientes características:

- Primera transición: (de la infancia a la adolescencia) Anticipación entusiasta del futuro, esta viene acompañada de: Ansiedad por el futuro, sentimiento de duelo por el estadio perdido y ambigüedad en la posición social, esto quiere decir que, por un lado, tanto familiares como otras personas con las que se relacione el menor, esperan conductas acordes a su edad, pero por otro lado no desean que las ejecuten y es ahí donde se presenta la confusión.
- Segunda Transición: (de la adolescencia a la edad adulta) tiene una naturaleza más social que biológica. En esta la persona pasa de ser estudiante a trabajador, a la independencia familiar y en muchos casos tomar la decisión de vivir por aparte. Es el momento en que es preciso se haga responsable de sí mismo, se adquieren responsabilidades que no tenía anteriormente, esto en la mayoría de los casos.

El proceso de transición de la niñez a la adolescencia, presenta cambios importantes a nivel familiar y social, tanto para el adolescente como para los padres, aquí se da en el adolescente el deseo de

independizarse, lo que en muchas ocasiones no corresponde a los que los padres piensan pues en el fondo desean extender la infancia, donde tenían el control en cuanto a decisiones y es cuando sobrevienen los problemas, ya que los hijos en esta etapa al percibirse en capacidad de relativa independencia, pueden caer en la no adherencia al tratamiento y comenzar a presentar crisis.

En el caso del adolescente con Epilepsia, las diferencias entre padres e hijos se agravan, porque los primeros toman una actitud sobreprotectora hacia el hijo con epilepsia y los segundos debido a los cambios físicos, cognitivos y hormonales que experimentan, comienzan a visualizar su futuro hacia una vida adulta, por lo que reclaman independencia y de esta manera ir construyendo una identidad propia, ya no dependen tanto de sus padres, aunque según la relación que han construido siempre es importante su acompañamiento para tomar decisiones relevantes para su futuro. (Fabelo, 2013, p. 452)

Un aspecto de vital importancia en esta transición, es el tema de la medicación, ya que, esta va a cambiar al llegar a la edad adulta y la reacción que pueda tener el paciente es incierta. El objetivo es que a los niños se les enseñe a ser responsables sobre su medicación para que en esa transición y en la vida adulta, no se vean afectados por las crisis, sin embargo, esto es difícil para los padres que viven con la preocupación sobre la salud de sus hijos, esto lleva a realizar un esfuerzo extra a nivel psicológico, debido a los problemas creados a causa de la no adherencia al tratamiento por parte del paciente. (Casas, 2018, p.7)

Los padres entorno a esta situación manifiestan preocupaciones relacionadas a los siguientes temas:

1.Pubertad: al presentarse cambios físicos y emocionales, es posible que el medicamento que esté consumiendo no brinde los resultados esperados y deba ser cambiado por otro.

2.Vida social: es un momento en el que el adolescente desea acercarse a sus pares y el saber que puede enfrentar una crisis puede hacer que se aísle, por el temor de ser rechazado por sus amigos.

3.Abuso de sustancias: Los padres deben conversar con sus hijos sobre este tema, ya que pueden consumir sustancias y además ingerir medicamento anticonvulsivo, puede llegar a ser sumamente perjudicial para la salud del menor. En este caso los padres pueden enseñar a sus hijos sobre como rechazar este tipo de sustancias y no involucrarse en situaciones que pongan en riesgo su vida.

4.Responsabilidad: Es el momento en que los hijos desean ser más autónomos por lo que, ayudarle a organizar sus medicamentos y la manera en que los debe tomar, ayuda a ser responsables sobre su tratamiento y así evitar crisis. Este aspecto preocupa no solo por un tema de la adherencia al medicamento, sino que es en este periodo donde se hace una transición a la medicina adulta, aquí se debe hacer un cambio a un médico epileptólogo no pediátrico y al uso de una nueva medicación, la cual no se sabe cómo va a reaccionar en el organismo, es decir sí va a alterar algún aspecto de la vida del paciente. (Epilepsy Foundation, 2014, pp.28-29)

Estrategias Sugeridas para Apoyar el Rol de la Familia, cuando hay Hijos con Epilepsia, durante el Proceso de Transición a la Adolescencia.

En el tema de la epilepsia se menciona mucho sobre la calidad de vida de los pacientes que, si bien es cierto, es de suma importancia para el mejoramiento de su salud, un factor importante a contemplar y que se deja de lado es la calidad de vida de la familia, ellos como parte importante en la vida del paciente deben estar bien, para apoyar a su hijo de la mejor manera.

Una forma conveniente y amigable para que las familias conozcan y logren aceptar la enfermedad es la psicoeducación, esta tiene la función de orientar a la familia y favorecer, una mejora en

la calidad de vida de sus miembros, mediante talleres, charlas, programas de prevención, resolución de conflictos ante situaciones de crisis familiares, con el objetivo de reducir el estrés familiar y mejorar la calidad de vida.

A continuación (Pereira, 2015, pp.23-9) propone algunas recomendaciones:

1. Integrar a la familia para que puedan solucionar los problemas juntos.
2. Tomar en cuenta el rol del padre y la madre en el cuidado del hijo.
3. Tomar en consideración la opinión de su hijo a fin de conocerle y satisfacer sus necesidades.
4. Realizar actividad física y lúdica que logre aliviar el estrés.
5. Definir las situaciones que los inquietan y evaluar qué soluciones se pueden encontrar.
6. Fomentar el contacto con otras familias que estén pasando por la misma situación.
7. Ofrecer información sobre charlas o servicios donde puedan informarse sobre la adolescencia y sobre la discapacidad, ayudando a esclarecer ideas de cómo afrontar ciertas situaciones que se generan en la adolescencia.
8. Se pueden realizar planificaciones para anticipar un futuro laboral para la persona con discapacidad intelectual. Buscar información, servicios de inclusión laboral para personas con discapacidad intelectual, cursos, etc.
9. Ayudar a los padres a que encuentren la manera de dar a su hijo el derecho a la intimidad e independencia.

Capítulo III: Marco Metodológico

Tipo de Investigación

Esta investigación se sitúa dentro del paradigma naturalista el cual, según Franco y Solórzano (2020) “constituye una forma de concebir e interpretar una realidad, que a su vez debe ser analizada con base a la relación sujeto-objeto.” (p. 6) En este análisis se pretende estudiar entonces la manera en influyen los roles de los padres en el proceso de transición a la adolescencia de hijos con Epilepsia, lo que es una realidad que cada familia vive dentro de su sistema particular.

El enfoque de esta investigación se trabaja bajo el método cualitativo, siendo que “La investigación cualitativa en las ciencias sociales, tiene como eje fundamental el profundo discernimiento del proceder humano y los motivos que lo rigen” (Bautista, 2014, p.9), en este caso el tema implica una conducta humana, la cual está motivada por una condición de salud como lo es la Epilepsia.

Denzin y Lincoln, (2012) expresan que “La investigación cualitativa es una actividad situada, que ubica al observador en el mundo. Consiste en una serie de prácticas materiales e interpretativas que hacen visible el mundo y lo transforman.” (p.43) Esta investigación pretende conocer la realidad de los roles que viven los padres de hijos con Epilepsia, es parte de su experiencia de vida y una realidad que afrontan según los recursos, psicológicos, emocionales y económicos con los que cuenta la familia.

El método con que se trabaja esta investigación es de carácter descriptivo fenomenológico que “se centra en estudiar y describir la experiencia humana vivida por sus propios actores sociales” (Franco y Solórzano, 2020, p.12) En este estudio los actores sociales son las familias de hijos con Epilepsia, pues solamente ellos desde su experiencia consiguen describir como son los roles en sus hogares y cómo viven o han vivido esa transición a la adolescencia.

Sujetos y Fuentes de Información

Las personas participantes de esta investigación son familias pertenecientes a la Asociación Púrpura de Costa Rica, fundación creada por pacientes con Epilepsia del Hospital San Juan de Dios, que brinda acompañamiento a los pacientes con Epilepsia y sus familias.

Criterios de Inclusión

Las familias consideradas para esta investigación cumplen con los siguientes criterios:

- Tener o haber tenido hijos con edades entre los 10 a 18 años.
- Tener o haber tenido hijos diagnosticados con Epilepsia.
- Se toman en cuenta únicamente aquellas familias cuyos hijos solo han sido diagnosticados con epilepsia sin ningún otro padecimiento médico o psiquiátrico del Eje I de acuerdo al CEI-11 o DSM-V.
- El género de los adolescentes es indiferente para esta investigación.
- El tipo de familia es indiferente para participar en esta indagación.

Criterios de Exclusión

Las familias que son objeto de exclusión de este análisis presentan algunas de estas características:

- No haber tenido o tener hijos con Epilepsia.
- Discapacidad cognitiva severa o moderada.

Las fuentes de información utilizadas en este trabajo son tanto fuentes primarias como secundarias ya que la información empleada proviene de documentos como libros, artículos, tesis y revistas, además de trabajos de investigación donde se realiza un análisis de información proveniente de fuentes primarias, como lo son las familias de los pacientes en hospitales donde se realizan los estudios.

Definición de Categorías de Análisis

Categoría de Análisis	Definición Conceptual	Definición Operacional	Definición Instrumental
Transición de la niñez a la adolescencia, en pacientes con epilepsia. (Corresponde al objetivo específico 1)	La transición de la niñez a la adolescencia de los hijos, es una crisis debido a que es un proceso que se da rápido y además lleva muchos cambios físicos, cognitivos, psicológicos, sociales, de relaciones y vínculos familiares. (Moreno, 2015, p.12)	Se conocen los roles familiares que influyen en la transición de la niñez a la adolescencia.	Preguntas sobre las categorías. 1. ¿Qué se entiende por proceso de transición de la niñez a la adolescencia? 2. ¿Características de los pacientes con epilepsia en la adolescencia? 3. ¿Cómo afecta la transición de la niñez a la adolescencia a los pacientes con epilepsia?
Preocupaciones de las familias sobre el proceso de transición a la adolescencia cuando se tiene un hijo con Epilepsia.	Las preocupaciones van de la mano con los procesos físicos, psicológicos y ambientales, específicamente: 1. La pubertad: por los cambios físicos y hormonales que se presentan y que pueden interferir en el funcionamiento del	Se conocen las preocupaciones de los padres sobre el proceso de transición a la adolescencia cuando se tiene un hijo con Epilepsia.	¿Cuál es la percepción de los padres de la transición de la niñez a la adolescencia? ¿Cuáles son las preocupaciones de los padres antes de que su hijo o hija

<p>(Corresponde al objetivo específico 2)</p>	<p>tratamiento. 2. La vida social: aislamiento del adolescente por el temor de ser rechazado por sus amigos. 3. Abuso de sustancias: el efecto de estas sobre el medicamento anticonvulsivo. 4.Responsabilidad: la no adherencia al medicamento. Epilepsy Foundation (2014)</p>		<p>entren al proceso de transición a la adolescencia? ¿Cuáles son las preocupaciones de los padres cuando se tiene un hijo con epilepsia?</p>
<p>Roles que se presentan en la familia de hijos con Epilepsia, durante el proceso de transición a la adolescencia. (Corresponde al objetivo específico 3)</p>	<p>1. Concepto de rol Según Sánchez, José C (2014) citando a Diccionario de Psicología Social y de la Personalidad (Harré y Lamb, 1992), “por rol, hay que entender la conducta asociada con una posición particular en un sistema social” (p. 273). 2. Concepto de rol familiar “La totalidad de expectativas y normas que la familia tiene con respecto a la posición y conducta de un miembro del grupo, en una situación o contexto dados.” Carreras (2014, p.2)</p>	<p>Identificación de los tipos de roles que se presentan en la familia de hijos con Epilepsia durante el proceso de transición a la adolescencia.</p>	<p>¿De qué manera se relacionaba con sus hijos durante la niñez? ¿Se presenta algún cambio en la relación durante la transición a la adolescencia? ¿Cómo efectuaba a sus hijos límites en su casa?</p>

<p>Estrategias sugeridas para apoyar el rol de la familia, cuando hay hijos con epilepsia, durante el proceso de transición a la adolescencia (Corresponde al objetivo específico 4)</p>	<p>La psicoeducación, tiene la función de orientar a la familia y favorecer, una mejora en la calidad de vida de sus miembros, mediante talleres, charlas, programas de prevención y resolución de conflictos ante situaciones de crisis familiares, con el objetivo de reducir el estrés familiar y mejorar la calidad de vida. (Pereira, 2015, pp.23-9)</p>	<p>Conocer las estrategias sugeridas para apoyar el rol de la familia, cuando hay hijos con epilepsia y están en el proceso de transición a la adolescencia.</p>	<p>¿Creyó necesario buscar ayuda durante el proceso de transición de su hijo o hija a la adolescencia? ¿Qué tipo de ayuda buscó? ¿Utilizó algún tipo de estrategia específica? ¿Cómo afrontó la transición de su hijo o hija a la adolescencia?</p>
--	---	--	--

Descripción de técnicas e instrumentos utilizados en la recopilación de información

Se utiliza la entrevista en profundidad, se emplea de manera libre y no directiva, con el fin de que el entrevistado se sintiera cómodo y pudiera no solo relatar, sino expresar los pensamientos y emociones experimentadas en momentos específicos de sus vidas. La experiencia vivida como método fenomenológico, es lo que guía esta investigación. La entrevista se realiza a los padres de familia de hijos con epilepsia, explorando la manera en que ellos han vivido o viven la transición de sus hijos a la adolescencia, expresando la afectación que esto ha traído a sus vidas.

Tabla 19*Elementos que componen la entrevista en profundidad*

Encontrarse con el informante	Realizar una breve presentación del entrevistador y el objetivo de la misma.
Garantizar el anonimato	El entrevistador explica que la información que se obtenga es exclusivamente para la entrevista y la misma no es compartida.
Consentimiento informado	Es un requisito indispensable, solicitar dicho documento, para que las personas brinden un permiso para grabar la entrevista.
Durante la entrevista	<ol style="list-style-type: none">1. Generar clima de intimidad y comodidad.2. Realizar preguntas que permitan profundizar en un tema, para tener una mejor comprensión del mismo.3. Estar atento a las preguntas de la guía, también prestar mucho interés a la información adicional, que se pueda utilizar.4. Mantener la atención en la entrevista, según las respuestas o comentarios del entrevistado, de esta manera se utilizan técnicas para motivar las respuestas o para ubicarlo en el tema.
El cierre	<ol style="list-style-type: none">1. Finaliza cuando ya se han abordado todos los temas.2. Ofrecer un espacio de reflexión o ampliación del tema al entrevistado.3. Agradecer de manera genuina el tiempo para participar de la entrevista.

Nota: En esta tabla se encuentran elementos que componen una entrevista en profundidad. Ibertic (s.f) *Entrevistas en profundidad guía y pautas para su desarrollo.*

https://oei.org.ar/ibertic/evaluacion/pdfs/ibertic_guia_entrevistas.pdf

La Asociación Púrpura de Costa Rica, de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión, selecciona a las familias participantes. Se convoca a los elegidos y se invita a participar de esta investigación a 11 familias, solo siete familias responden al llamado.

Sustentación de la Dependencia y la Credibilidad de la Información

La entrevista se realiza de manera virtual, se posee grabación de cada una de las entrevistas, asimismo, el padre de familia entrevistado, se firma un consentimiento notificado, del cual se posee copia, garantizando así reconocer y respetar el derecho de autonomía de los participantes. Se convino con la Asociación Púrpura de Costa Rica, que toda grabación y documento que contenga información brindada por los participantes, es guardada y custodiada por dicha entidad.

Capítulo IV: Análisis

En este capítulo se presenta el análisis de datos obtenidos a partir de las entrevistas en profundidad, realizadas a siete familias con hijos con epilepsia pertenecientes a la Asociación Púrpura de Costa Rica, cabe mencionar que dentro de la Asociación solamente 11 familias cumplen con los requisitos establecidos para la realización del estudio y poder participar de la entrevista. Se logra la participación de siete familias.

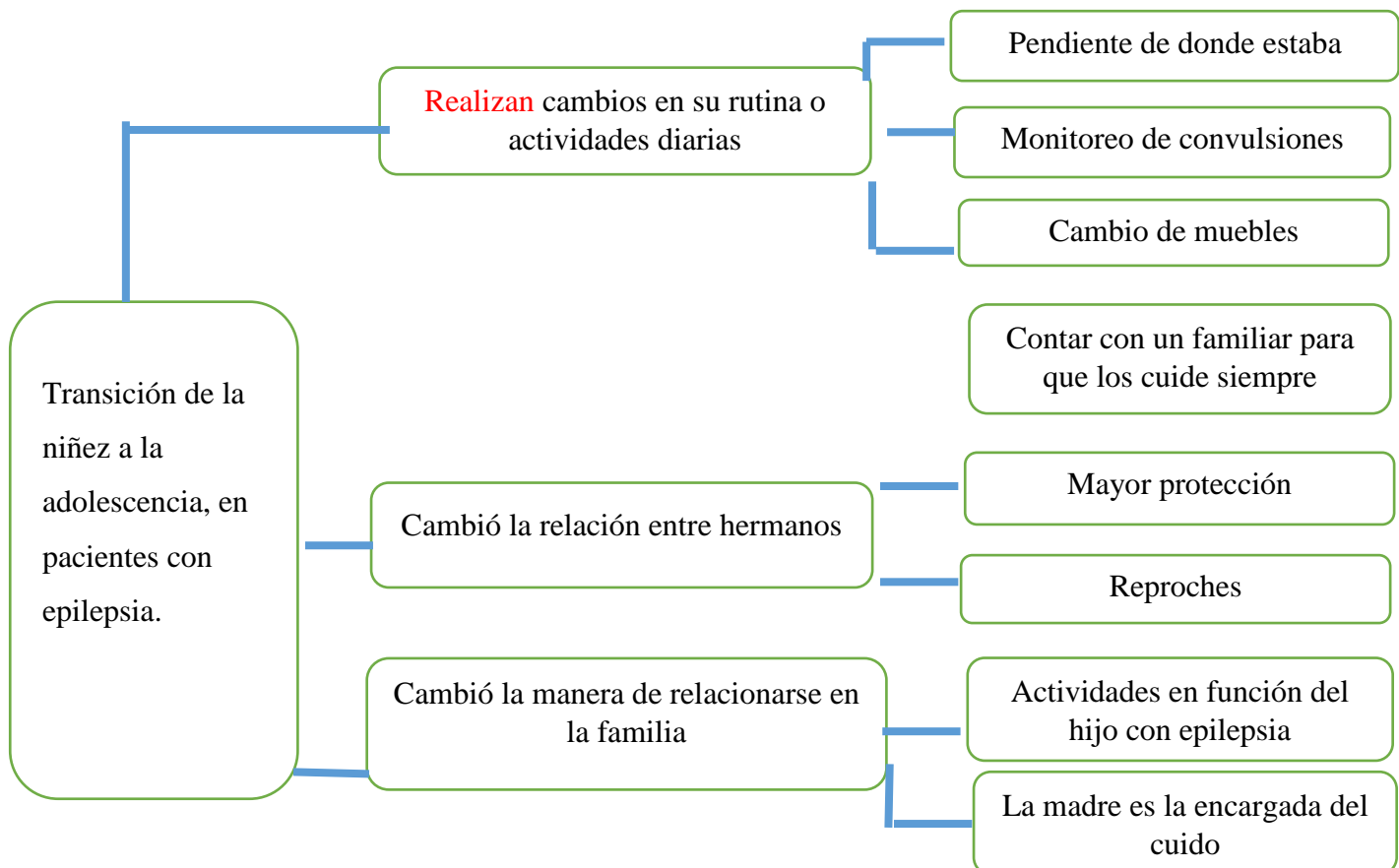
A continuación, se presenta el análisis de la información obtenida a partir de las respuestas expresadas. Para interpretar adecuadamente los datos se presenta en la zona izquierda de los esquemas el objetivo de análisis planteado inicialmente, al centro el tópico o tema principal de la pregunta y a la derecha la categorización de las respuestas, con frases que las sintetizan.

4.1 Explicar el proceso de transición de la niñez a la adolescencia, en pacientes con epilepsia.

Eje de análisis

Tópico

Categorías



Nota: Esquema de la transición de la niñez a la adolescencia, en pacientes con epilepsia.

Fuente: Elaboración de la investigadora

Esta etapa del ciclo vital familiar viene acompañada de muchos cambios que derivan en crisis familiares.

“La transición de la niñez a la adolescencia de los hijos, es una crisis debido a que es un proceso que se da rápido y además lleva muchos cambios físicos, cognitivos, psicológicos, sociales, de relaciones y vínculos familiares. (Moreno, 2015, p.12), en las respuestas de las entrevistas se comprueba que esta etapa del ciclo vital familiar implica muchos cambios, en el caso de las familias de hijos con epilepsia, estos cambios se encuentran enfocados en la enfermedad ya que durante la niñez la mayoría presentaron crisis de ausencia, que no representaba mayores riesgos para la integridad física de sus hijos y donde los padres tenían mayor control sobre ellos, así lo expresa la madre de (J): “yo estaba siempre con ella, yo la acompañaba a la escuela y a el colegio, imagínese que el último examen que hizo mi hija en la escuela, yo estaba sentada en la banca de atrás esperándola”, la madre de (P) dijo: “siempre la tuvimos bajo nuestro control, pero en la adolescencia nos dimos cuenta de que ya no se podía”, estos relatos dejan ver el cuidado y la preocupación que tiene los padres sobre sus hijos.

Debido a que, en algunos casos, la enfermedad puede quedar en remisión la madre de (P) expresó: “esperábamos la llegada de la adolescencia con la esperanza de que se le quitara, porque eso nos decían algunos padres en el hospital, pero cuando llegó el momento, vimos que no se fue”, este cambio en la enfermedad no sucedió para ninguno adolescentes.

Se analizan tres diferentes áreas en las que se producen los cambios: la rutina, relación entre hermanos y la manera de relacionarse en la familia.

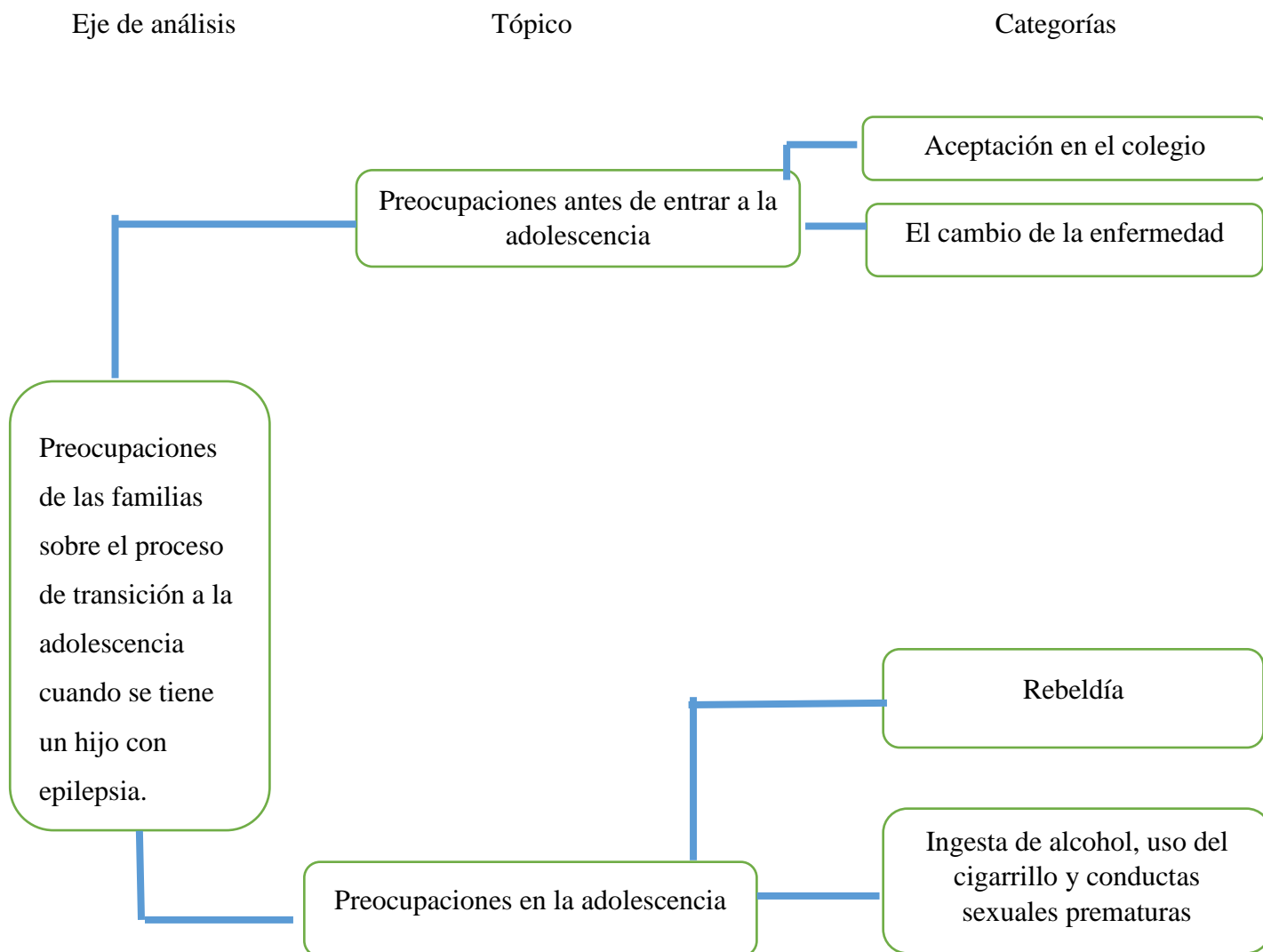
Los cambios en la rutina, se refieren principalmente a que las familias ya no podían realizar las actividades que antes hacían con tranquilidad en el caso de (L), “si él estaba en otro lado de la casa, yo

tenía que dejar lo que estaba haciendo, por temor a que convulsionara”, de (P) expresaron: “antes yo le podía decir a mí hija que se quedara sola en la casa para ir cinco minutos a la pulpería, pero luego del diagnóstico, jamás!”, además de eso los padres tuvieron que adaptarse a monitorear las convulsiones de sus hijos, para cuando tuvieran cita en el hospital llevar los datos. Otro cambio fue a nivel de mobiliario, así se expresó en el caso de (L) “En mi casa no hay muebles que tenga picos y tampoco de esas mesitas de vidrio”, todo esto refleja que las familias tuvieron que adaptarse a la enfermedad.

En cuanto a la relación con los hermanos, la mayoría de las familias coincidió en que se volvieron mucho más protectores y los reproches los hicieron tiempo después, pero sin representar un conflicto a nivel familiar, solamente en un caso la madre expresó “mí otra hija me dice a mí y a la hermana que con la excusa de la epilepsia yo dejo que (P) haga lo que quiera” este comportamiento se describe en los antecedentes como algo probable que suceda a nivel familiar.

Los cambios en la manera de relacionarse como familia, implican una crisis de tipo circunstancial (Villarreal-Zegarra & Paz-Jesús, 2015, p.52), parafraseando a Pittman (1995), debido a que epilepsia es un evento que se presenta de manera inesperada, por lo que según las respuestas de las familias a nivel general indican que sus actividades están en función de la epilepsia, un ejemplo claro es el de la madre de (K) que expresó: “yo dejé mis metas profesionales y mis sueños por cuidar a mí hija”, el impacto de la enfermedad sobre la familia, genera sentimientos de ansiedad, temor y sensación de impotencia mayormente, lo anterior extraído de las entrevistas y revela como a nivel familiar los cambios se dan principalmente en la manera en que se relacionan todos los miembros de la familia, y que no a todos los mueven los mismos sentimientos, aunque sí un sentido de responsabilidad por la persona con la enfermedad.

4.2 Reconocer las mayores preocupaciones de las familias sobre el proceso de transición a la adolescencia cuando se tiene un hijo con epilepsia.



Nota: Esquema de las preocupaciones de las familias sobre el proceso de transición a la adolescencia cuando se tiene un hijo con epilepsia.

Fuente: Elaboración de la investigadora

Las preocupaciones manifestadas por las familias giran alrededor de los cambios físicos, emocionales, inicio de una vida social más activa o por el contrario rechazo por parte de sus pares, por

último, preocupa el consumo de sustancias que puedan interferir en la salud de su hijo y en la efectividad de la medicación prescrita. (Epilepsy Foundation, 2014, pp.28-29)

Según la entrevista realizada a las familias, a nivel general, expresan preocupación principalmente antes de entrar a la adolescencia por un tema de aceptación, conocimiento y manejo de la enfermedad en el centro educativo, cuatro de los siete adolescentes reciben bullying en el colegio por parte de sus compañeros, esto representa un momento muy difícil porque aparte de tener que lidiar con la condición de salud, también estaban pendientes del bienestar emocional de sus hijos, los cuales manifiestan haber sufrido mucho.

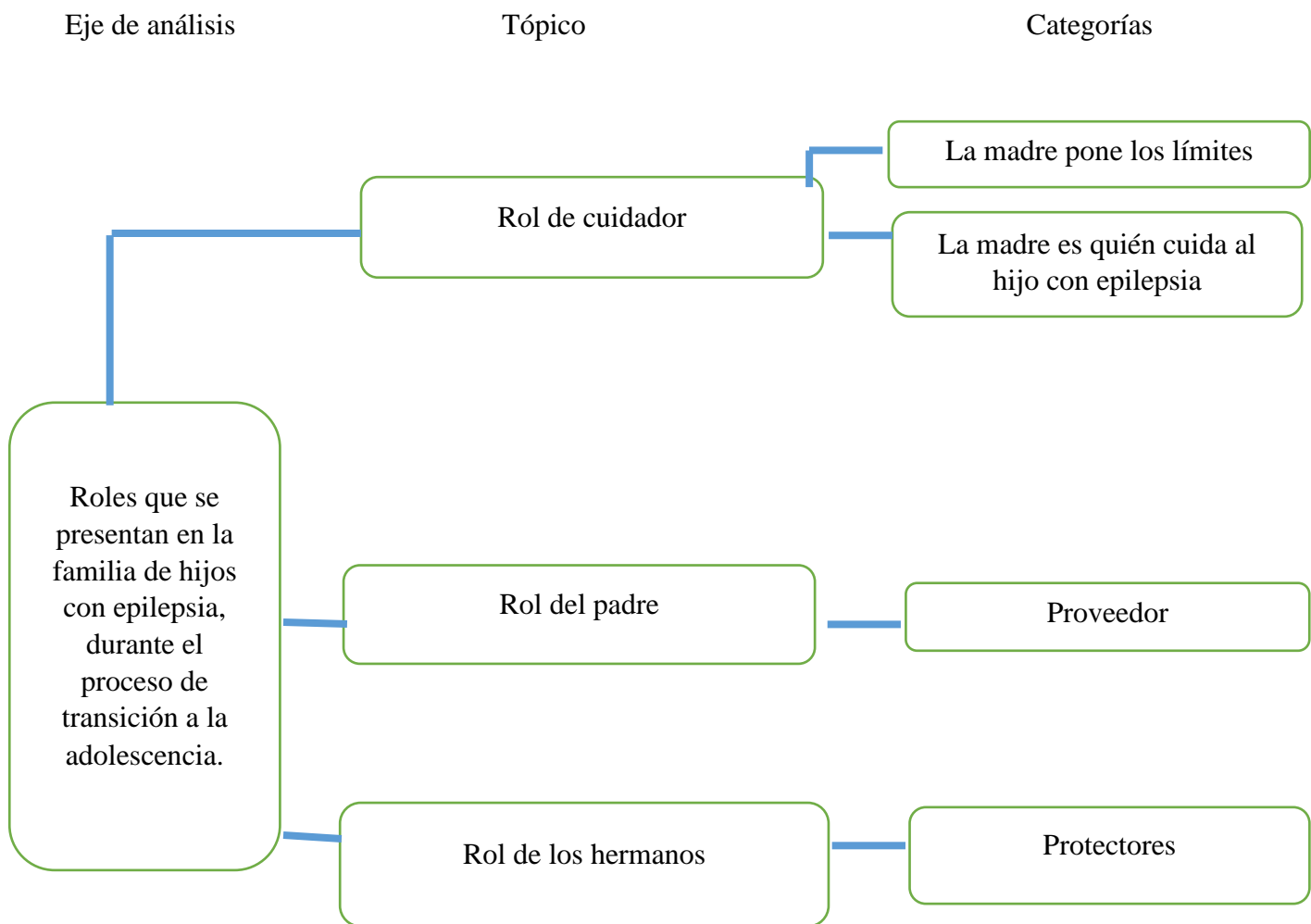
Algunos padres se preocupaban por los cambios con respecto al comportamiento de la enfermedad, pues, en algunos de ellos las crisis fueron más severas, incluso con consecuencias a nivel neurológico como pérdida de memoria y funciones cognitivas.

Algunos padres mencionan preocupación por conductas que no manifestaron, como dirigirse a ellos de manera irrespetuosa (P): “haga esto... no me da la gana, no quiero”, según su madre nunca había respondido de esa manera, también fue preocupante para ellos ciertas conductas que podían poner en peligro a sus hijos, ya que se dieron cuenta de que habían ingerido alcohol, fumado cigarrillos y tenido conductas sexuales prematuras, tal es el caso de (p) “un día viendo un diario de mi hija, me di cuenta que a los 12 años, había fumado con unas compañeras”, en (S) “llegó a la casa en un taxi con sangre en la entrepierna y asustada le dije que de inmediato nos íbamos al doctor y ella me dijo que no era necesario que ella había tenido relaciones sexuales”, con “un día se nos escapó con un compañero mala influencia y nos asustamos mucho”. Los adolescentes de alguna manera deseaban mayor independencia, ya que en ocasiones sienten que sus padres los sobreprotegen y se saturan.

Puntualmente las madres de (M) y (L) respondieron: “temor que sufriera un accidente por una ausencia, segundo que se aprovecharan de “M” que algún muchacho pudiera aprovecharse de ella” y “si

se va y le pasa algo, como vamos a saber dónde está, quién nos va a avisar”. Esto refleja la gran preocupación con la que viven las familias.

4.3 Identificar los tipos de roles que se presentan en la familia con los hijos con epilepsia, durante el proceso de transición a la adolescencia.



Nota: Esquema de los roles que se presentan en la familia de hijos con epilepsia, durante el proceso de transición a la adolescencia.

Fuente: Elaboración de la investigadora

Para hacer la identificación de los tipos de roles que se presentan en la familia de hijos con epilepsia, es importante saber que, según (Pillcorema, 2013, p.29) “Los roles definen las tareas que cada uno de los miembros deben cumplir dentro de la organización familiar, los roles que cumplen están establecidos de acuerdo a la cultura y por la misma familia” en el caso específico de las familias de adolescentes con epilepsia, según las respuestas de las entrevistas, en su mayoría las personas que cumplían un rol de cuidadoras eran las madres, asumiendo el rol como un deber, siendo ellas las que ponían los límites en el hogar.

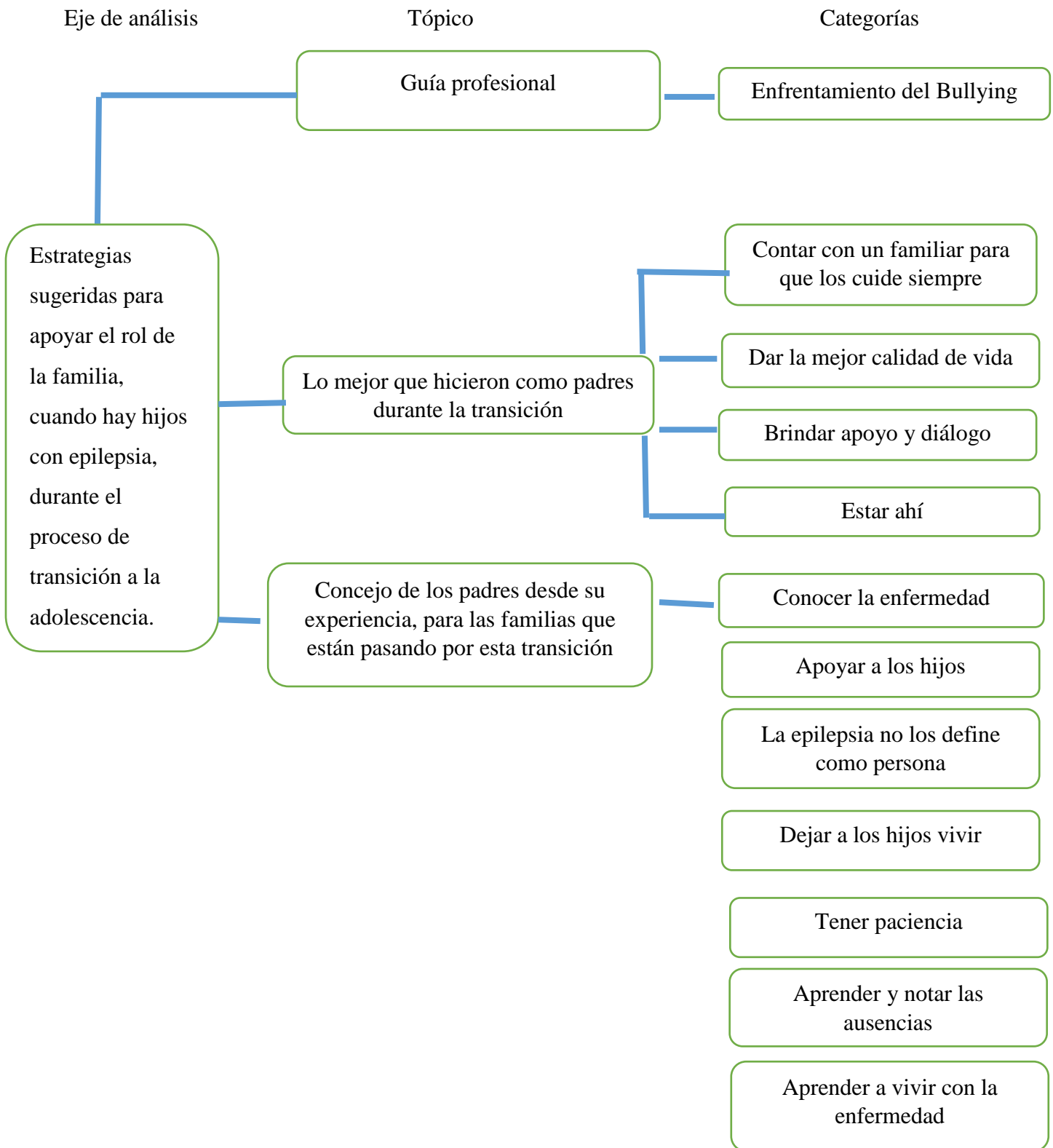
Además, eran las que acompañaban a su hijo al centro educativo, las que hablaban y trataban de educar a las personas a su alrededor sobre la condición de su hijo, las que iban con ellos al hospital, las que estaban después de las crisis, las que se quedan en casa cuando hay alguna actividad o paseo familiar cuando su hijo no se encuentra en condiciones de asistir, las que cambiaron horarios de trabajo, las que dejaron su metas personales y profesionales.

Todo esto considera como una sobrecarga en el rol, ya que se evidencia exceso de trabajo sobre esta figura, aunque ellas expresaron que entre todos trataban de organizarse para el cuidado y bienestar de la persona con epilepsia, se sabía que era la madre estaba siempre disponible, para brindar apoyo, por lo que a nivel general las madres asumieron el cuidado del hijo con epilepsia, “estableciéndose una alianza rígida entre el hijo la madre, que puede generar resistencia en el ambiente familiar” (Vargas, 2011, p.188), según las respuestas de las familias en ocasiones se vivió un ambiente tenso, sin embargo esta alianza no parece haber influido en ellas, por el contrario se logra que todos los miembros de la familia colaboraran en la protección o ayuda a su hermano.

En cuanto al rol del padre este fue de proveedor, según lo comentado por las madres, ellas siempre se han encargado de todo en el hogar. En el caso de los hermanos su rol, fue de acompañante de

las madres cuando de ellas se lo pedían y de alguna manera, siempre se han tenido una actitud protectora con su hermano.

4.4 Señalar las estrategias sugeridas para apoyar el rol de la familia, cuando hay hijos con epilepsia, durante el proceso de transición a la adolescencia.



Nota: Esquema de las estrategias sugeridas para apoyar el rol de la familia, cuando hay hijos con epilepsia durante el proceso de transición a la adolescencia.

Fuente: Elaboración de la investigadora

Las estrategias sugeridas, se centran en la psicoeducación, con el objetivo de que las familias logren conocer y aceptar la enfermedad, esto deriva en relaciones familiares positivas, así como mejoramiento en la calidad de vida de todos los miembros.

De acuerdo a (Pereira, 2015, pp.23-9) “Es importante tomar en cuenta el rol del padre y la madre en el cuidado de los hijos, realizar actividad física y lúdica que permita aliviar el estrés, definir situaciones que los inquietan y evaluar las posibles soluciones, tener contacto con otras familias que estén pasando por lo mismo, asistir a charlas, buscar programas de inclusión laboral tomar en consideración la opinión de su hijo a fin de conocerle y satisfacer sus necesidades”

En algunas familias se busca ayuda profesional por parte de un psicólogo, para el hijo con epilepsia, sobre todo porque le diera herramientas a nivel social, que el pudieran ayudar a salir adelante en el colegio, por el tema del Bull ying que sufrían.

El acompañamiento a las familias es fundamental en esta etapa del ciclo vital, pues, las conductas de sus hijos comienzan a cambiar y así como las crisis epilépticas, este es un periodo donde, según las entrevistas realizadas los padres dijeron haber sentido mucha soledad, los padres expresan algunas de las actividades que hacen durante la transición para apoyar a sus hijos como:

- “Darle la mejor calidad de vida, que no se sienta discriminada, que se sienta bien”
- “Diálogo, estar siempre alerta”.
- “Darle mi apoyo siempre, que él contaba con mí apoyo, que a pesar de lo que estaba pasando siempre lo íbamos a apoyar”.

- “La epilepsia no es usted, usted no se define como una epilepsia, es una condición que usted tiene”.

Los padres de familia comparten estrategias, para aquellas familias que están pasando por ese momento, estas son parafraseadas de la siguiente manera.

1. Tener una excelente comunicación con su hijo.
2. Hacerle saber que tiene una condición médica, pero que esa condición no lo define a él como persona.
3. Tener una relación con Dios, pues, a veces sienten que en sus propias fuerzas no pueden.
4. Vencer los miedos que evitan que los hijos puedan disfrutar de su adolescencia, procurar que esta etapa sea lo más “normal” posible.
5. Conocer muy bien la enfermedad, por ejemplo, aprender a identificar las auras, que son síntomas o manifestaciones que se presentan antes de una crisis.
6. Evitar enfocarse solo en la parte médica o neurológica, preocuparse también de las repercusiones emocionales de los pacientes y el sistema familiar en general.
7. No etiquetar al hijo como epiléptico, sino como una persona con epilepsia.
8. Enseñarlos a vivir con la enfermedad”
9. Que la gente conozca de esta enfermedad y que no discriminen a las personas con esta enfermedad, principalmente en el ámbito educativo.
10. Que el sistema familiar comprenda que es un tema del que hay hablar en familia, no es un tabú.
11. Empoderar a los hijos y enseñarles que es una enfermedad, que tiene sus desventajas, explicar y enseñar a las personas alrededor, que los padres se informen, para que no se sientan solos.

12. Tener paciencia, es una etapa difícil.

13. Las familias deben de hacerse acompañar de otras que estén o hayan pasado el mismo proceso de esta manera, no se sientan solos y pueden guiar, apoyar a sus hijos en los momentos que más lo necesiten.

Puntualmente, una madre de familia agrega esto que resume las estrategias anteriores; “que los apoyen, no hacerlos a un lado, darles chance de hacer muchas cosas. Aprender a vivir con la enfermedad”

Por lo tanto, las familias deben de hacerse acompañar de otras que estén o hayan pasado el mismo proceso de esta manera, no se sentirán solos, podrán guiar y apoyar a sus hijos en los momentos que más lo necesiten. Una familia informada, que tome en cuenta los roles de cada uno, que tenga el tiempo para recrearse, no solo se está brindando herramientas y mejores oportunidades a sus hijos, sino que, al sistema mismo, ya que, estas acciones los fortalece.

5. Capítulo V: Conclusiones y Recomendaciones

Conclusiones

Se enumeran a continuación las conclusiones:

1. La etapa de transición de la niñez a la adolescencia, conlleva muchos cambios y retos tanto para el adolescente como para las familias. El adolescente, desea conocer y experimentar el mundo que le rodea, sin embargo, cuando la actitud de sus padres es de sobreprotección y control, sobreviene el conflicto, manifestado a manera de conductas inapropiadas, que pueden poner en riesgo la integridad del adolescente y las relaciones familiares. Es importante reconocer que una conducta de sobreprotección y control por parte de los padres, lejos de proteger, limita la posibilidad a sus hijos de construir herramientas que admitan desenvolverse en la sociedad.

2. Las experiencias negativas previas que como pacientes y familia han tenido, en el ámbito educativo y laboral, cuando se ha presentado alguna convulsión y todas las consecuencias que esta puede conllevar, como vómito, orinar o babeo; así como también por los efectos de los medicamentos (decaimiento, somnolencia, retraimiento, caminar lento, falta de memoria, temblor en las manos), provocan que el tema de la epilepsia, es un tema del que prefieren no hablar. Para efectos de esta investigación, las familias que participan, es porque se les aclara enfáticamente, que la información que ellos brindan se guarda en completa confidencialidad y anonimato; las familias que prefieren no participar, mencionan la desconfianza de poder ser identificados de alguna manera, aunque eso no era posible; pese a las explicaciones pertinentes, deciden voluntariamente no participar.

Esto no solo para efectos de esta investigación, sino que constituye un gran obstáculo para conocer la realidad de estas familias y poder comprender ampliamente lo que viven, piensan y sienten, así como desarrollar las condiciones preventivas necesarias para procurarles acompañamiento y calidad de vida en el manejo de la enfermedad de sus seres queridos y el impacto en el sistema familiar es significativo enfatizar y es importante comentar, por su trasfondo psicológico, que en uno de los sujetos

(hijo adulto), al haber tenido una operación quirúrgica exitosa y haber extinguido por completo sus convulsiones, pide a sus seres queridos no participar de la investigación.

Se comprende que el sufrimiento vivido en el pasado, propicia que se evite todo aquello que hace recordar una condición vivida con tanto dolor y angustia. Se respeta en todo momento la decisión de cada sistema familiar contactado, se agradece sobremanera a las familias que abren la intimidad de sus hogares para compartir sus experiencias, que, aunque dolorosas, constituyen el primer paso para poder idear las maneras de apoyar y acompañar psicológicamente a esta población.

3. La madre es la figura más importante en esta dinámica familiar, sobre ella recae el mantenimiento de la salud física y hasta mental de su hijo con epilepsia, sobrecargándose y con esto peligrando su propia salud física y emocional. Importante sería indagar en las repercusiones en la salud de estas madres, producto del estrés crónico al que se someten.

4. Nuestro país cuenta con profesionales especializados en el tema y se brinda el medicamento y seguimiento necesarios de acuerdo a cada caso, lo que nos diferencia respecto a los problemas que presentan familias de otros países donde sufren por la falta de especialistas y medicamentos.

5. Los padres expresan haber sentido mucha soledad, pues no tenían con quién hablar del tema, se sienten incomprendidos. Se considera que la familia sufre una doble victimización, primero, porque sufren una enfermedad que los controla.

Recomendaciones

1. Una de las principales estrategias sugeridas, se centra en la psicoeducación a la familia. Conocer la enfermedad no solo desde lo médico o neurológico, sino también las implicaciones cognitivas, emocionales y sociales por el estigma a la enfermedad, ayudarles a entender la transición de la niñez a la adolescencia, con todos los cambios que esta implica para el adolescente y que repercute en las familias. Comprender la enfermedad de manera integral y tener espacios donde conversar de sus

experiencias e inquietudes son el paso seguro a la aceptación y manejo asertivo de los desafíos que se presenten a lo largo del proceso evolutivo del paciente, esto deriva en relaciones familiares positivas, así como mejoramiento en la calidad de vida de todos los miembros del sistema familiar.

2. Mantenerse actualizado en los nuevos descubrimientos, medicamentos o tratamientos. Buscar siempre el diálogo abierto con sus hijos, explicar acerca de su condición, tratar de no centrarse en lo que no deben hacer sino en lo que sí pueden hacer, a manera de brindar opciones y no solo restricciones, darles mucho ánimo y que se sientan apoyados.

3. No dudar en buscar la guía y acompañamiento psicológico en el caso de ser necesario.

4. Se recomienda educar a la sociedad, específicamente el ámbito educativo, ofrecer capacitaciones a los docentes y estudiantes acerca de cómo actuar frente a una convulsión y que acciones tomar después de la misma, así como sensibilizar a la población estudiantil y profesores, combatir el estigma con información, que lleve a la inclusión de esta población y sus familias. Esta función podría estar a cargo de entidades especializadas como la Asociación Púrpura y otras entidades relacionadas.

5. Propiciar espacios donde las familias y los pacientes puedan hablar de sus preocupaciones e inquietudes, donde puedan compartir sus experiencias y la manera como las enfrentan. Capacitar y entrenar profesionales para liderar estos espacios, sería de gran ayuda para esta población.

6. Es muy importante hacer un trabajo previo con esta población, trabajando el estigma, que imposibilita conocer su realidad pues algunos se niegan a compartir sus experiencias, que son sumamente valiosas, para desarrollar estrategias de intervención.

Lista de Referencias

- Alberoni, S. (2013). *Impacto del nacimiento de una persona con discapacidad en la estructura familiar*: (Tesina de grado). Mendoza, Universidad Nacional de Cuyo. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. <https://bdigital.uncu.edu.ar/6554>.
- Arango Lasprilla, J. C. (Ed.), Rivera, D. (Ed.) y Olabarrieta Landa, L. (Ed.). (2017). *Neuropsicología infantil*. Editorial El Manual Moderno Colombia. <https://elibro.net/es/ereader/ulatinacr/128416?page=1>
- Arango Lasprilla, J. C. Romero García, I. y Romero García, I. (2018). *Trastornos psicológicos y neuropsicológicos en la infancia y la adolescencia*. Editorial El Manual Moderno. <https://elibro.net/es/ereader/ulatinacr/39799?page=1>
- Báez Martín, Margarita Minou (2017) *Epidemiología de la Epilepsia*. En Morales Chacón, L y Kochen, S, *La epilepsia en el primer nivel de atención de salud* (p.160). Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Balbi, E. y Boggiani, E. (2015). *Adolescentes violentos: con los otros, con ellos mismos*. Herder Editorial. <https://elibro.net/es/ereader/ulatinacr/45673?page=1>
- Barrios-Hernández, Yanquiel (2013). *Calidad de vida y entorno escolar del niño con epilepsia*. Revista Educación, 37(2), 1-12. (fecha de Consulta 3 de agosto de 2020). ISSN: 0379-7082. de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4537>
- Bautista C. N. P. (2014). *Proceso de la investigación cualitativa: epistemología, metodología y aplicaciones*. Editorial El Manual Moderno Colombia. <https://elibro.net/es/ereader/ulatinacr/71140?page=28>
- Carreras, A (2014) *Apuntes. Roles, Reglas y Mitos Familiares*. [www.avntf-evntf.com › wp-content › uploads › 2016/06](http://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/06)
- Casas, C., Alarcón, H., Martínez, E., Ibáñez, S (2018) *Transición de la epilepsia del niño al adulto. Dificultades en un objetivo no demorable*. Revista de Neurología, 66(supl) 57, 16. <http://www.neurología.com>

- Denzin, N. K. (Coord.) y Lincoln, Y. S. (Coord.). (2012). El campo de la investigación cualitativa: Manual de investigación cualitativa Vol. I. Editorial Gedisa.
<https://elibro.net/es/ereader/ulatinacr/131058?page=47>
- De Franco, M. F., & Solórzano, J. L. V. (2020). Paradigmas, enfoques y métodos de investigación: análisis teórico Paradigms, approaches and methods of investigation: theoretical analysis Paradigmas, abordagens e métodos de pesquisa: análise teórica.
<http://www.academia.edu/download/64015828/1%20Paradigmas,%20enfoques%20y%20m%C3%A9todos%20de%20investigaci%C3%B3n%20an%C3%A1lisis%20te%C3%B3rico.pdf>
- Epilepsy Foundation (2014) Manual de la Epilepsia y Mi Hijo.
<https://epilepsyaz.org/wp-content/uploads/2014/04/Manual-de-la-Epilepsia-y-Mi-Hijo.pdf>
- Fabelo, J., Iglesias, S., Louro, I., González, S (2013) Afrontamiento familiar a la epilepsia. Revista Cubana de la Salud Pública, 39 (3); 450-461 <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=45440>
- Fisher, R. S., Cross, H. J., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., & Scheffer, I. (2017). Clasificación operacional de los tipos de crisis por la Liga Internacional contra la Epilepsia: Documento-Posición de la Comisión para Clasificación y Terminología de la ILAE. *Epilepsia*, 58(4), 522-530.
- García, J., San martí, F (2015) Guía de Epilepsia Infantil para el paciente y sus familiares o cuidadores. Ediciones Mayo, S.A. España
<https://www.seepnet.es/sites/default/files/GUIA%20EPILEPSIA%20INFANTIL%20para%20web%20ESTEVE.pdf>
- Garibay Rivas, S. (2013). Enfoque sistémico: una introducción a la psicoterapia familiar (2da. ed.). Editorial El Manual Moderno. <https://elibro.net/es/ereader/ulatinacr/39675?page=27>
- Hernández, Sampieri, Roberto, and Collado, Carlos Fernández. *Metodología de la investigación (6a. ed.)*, McGraw-Hill Interamericana, 2014. ProQuest Ebook Central,
<https://ebookcentral.proquest.com/lib/laureatemhe/detail.action?docID=3224545>.

- Hussein, A., Moniem, A., Salah, R., Khaled, A., Ghazi, F., Saad, M., M.S, M (2018) The Impact of Pediatric Epilepsy on Children with Families: A Multicenter cross-sectional study. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 14, 323-333. DOI: 10.2174/1745017901814010323.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6407654/>
- Ibertic (s.f) *Entrevistas en profundidad guía y pautas para su desarrollo*.
https://oei.org.ar/ibertic/evaluacion/pdfs/ibertic_guia_entrevistas.pdf
- Kahsu Gebre, A & Haylay, A (2018) Sociodemographic, Clinical Variables and Quality of life in Patients with Epilepsy in Mekelle City, Northern Ethiopia. *Behavioral Neurology*, 6. Doi: 10.1155/2018/7593573.
<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:ShXlhZjc6S4J:https://www.hindawi.com/journals/bn/2018/7593573/+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=cr&client=firefox-b-d>
- Lara Maeir, S (2011) Propuesta de una Guía para el Tratamiento Psicológico del Adolescente con Epilepsia (Tesis Especialista en psicología clínica) Universidad de Costa Rica.
- Ley No 7739. La Gaceta, Costa Rica, 26 de febrero de 1998.
<http://www.sipi.siteal.iipe.unesco.org/normativas/75/ley-ndeg-77391998-codigo-de-ninez-y-adolescencia-modificaciones-ley-900111>
- Maciá Soler, L. Pedraz Marcos, A. y Zarco Colón, J. (2014). Investigación cualitativa. Elsevier Health Sciences Spain - R. <https://elibro.net/es/ereader/ulatinacr/56136?page=1>
- Maranto, M., González, M.E (2015) Fuentes de Información. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.
<https://repository.uaeh.edu.mx/bitstream/bitstream/handle/123456789/16700/LECT132.pdf>.
- Marcuschamer, Stavchansky, Eva. *Orientación vocacional*, McGraw-Hill Interamericana, 2013. ProQuest Ebook Central,
<https://ebookcentral.proquest.com/lib/laureatemhe/detail.action?docID=3215386>.
- Mata, L; Mora, V (2002) Caracterización de las personas menores de edad con epilepsia refractaria. *Revista Costarricense de Trabajo Social*. <https://revista.trabajosocial.or.cr/index.php/revista>

- Méndez, I., Crespo, Carla., Austin, J (2017) Family Cohesion, Stigma, and Quality of life in Dyads of Children with Epilepsy and Thier Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 42 (6) 689-699.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw105>
- Michaelis, R., Tang, Venus., Goldstein, L., Reuber, M., Curt, M., Lundgren, T., Modi, A., Wagner, J (2018) Phychological treatments for adults and children with epilepsy: Evidence-based recommendations by the International League Against Epilepsy Psychology Task Force. *Epilepsia*. Doi: 10-1111/epi.14444. Recuperado de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29917225/>
- Minuchin, S. (2013). *Familias y terapia familiar*. Editorial Gedisa.
<https://elibro.net/es/ereader/ulatinacr/61060?page=99>
- Moreno Fernández, A. (2015). *La adolescencia*. Editorial UOC.
<https://elibro.net/es/ereader/ulatinacr/113757?page=1> Moreno Fernández, A. (2015). *La adolescencia*. Editorial UOC. <https://elibro.net/es/ereader/ulatinacr/113757?page=1>
- Moreno Fernández, A. (2014). *Manual de Terapia Sistémica: principios y herramientas de intervención*. Editorial Desclée de Brouwer. <https://elibro.net/es/ereader/ulatinacr/115880?page=5v>
- Mula, M & Sander, J (2016) Psychosocial aspects of epilepsy: a wider approach. *BJPsychOpen* (2), 270-274. Doi: 10.1192/bjpo.bp.115.002345, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27703786/>
- Oliva, E., Villa, V (2014) Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, ISSN 1692-8571, Vol. 10. N° 1. Enero – junio de 2014 Pág. 11-20.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5995439>
- Papalia, D. (2019). *Psicología del desarrollo De la infancia a la adolescencia*. (11a. ed.) McGraw-Hill Interamericana. Tomado de <https://www.ebooks7-24.com:443/?il=9247>
- Pereira, F (2015) Rol de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual. Trabajo Final de Grado. Universidad de la República Paraguay.
https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_-_pereira_florenca.pdf

- Pérez, J.C (Ed). (2014) Epilepsia en niños: clínica, diagnóstico y tratamiento. Bogotá. Colombia. Editorial Pontificia Universidad Javeriana.
<https://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/42467>
- Pillcorema, B (2013) “Tipos de Familia Estructural y su relación con sus límites. Monografía previa para la obtención del título de Licenciada en Psicología Educativa en la Especialización de Orientación Profesional. Universidad de Cuenca, Ecuador.
<https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/4302/1/Tesis.pdf>
- Renardin D, Soares LG, Soares LG, Higarashi IH, Abreu IS. Epilepsy bearing children: viewpoint and familyhood. Rev Fun Care Online. 2019 jul/set; 11(4):1065-1071. DOI:
<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.1065-1071>.
- Rodríguez, I (2017) Pacientes buscan derribar mitos sobre la epilepsia. La nación. 26 de marzo de 2017.
<https://www.nacion.com/ciencia/salud/pacientes-buscan-derribar-mitos-sobre-la-epilepsia/O6A5JSYLORFJHHMKW4ZDFTGQXQ/story/>
- Rodríguez Fernández, R. Quintanilla Cobián, L. y García Gallego, C. (2019). Fundamentos de investigación en psicología. UNED - Universidad Nacional de Educación a Distancia.
<https://elibro.net/es/ereader/ulatinacr/120864?page=376>
- Rojas Sánchez, Gladys A.; Alba Pérez, Lucía; Fardales Macías, Vicente E. y García, Javier. Intervención psicoeducativa dirigida a personas con epilepsia y sus familiares. *Gac Méd Espirit* [online]. 2013, vol.15, n.3, pp.272-283. ISSN 1608-8921.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1608-89212013000300004
- Sánchez, José C. *Psicología de los grupos: teorías, procesos y aplicaciones*, McGraw-Hill España, 2014. ProQuest Ebook Central,
<https://ebookcentral.proquest.com/lib/laureatemhe/detail.action?docID=3429325>.
- Sell, F (2009) Aspectos Psicosociales de la Epilepsia Infantil. Actualizaciones en Neurología Infantil II. Buenos Aires.
http://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol69-09/1_1/v69_n1_1_p3_7.pdf

Sheffer, I., Berkovic, S., Capotilla, G., Connolly, M., French, J., Guilhoto, L., Hirsch, E. Jain, S., Mathern, G., Moshe, S., Nordli, D., Perucca, E., Tomson, T., Wiebe, S., Zhang, Y., Zuberi, S. (2017)

Clasificación de las epilepsias de la ILAE:

Documento de posición de la Comisión de Clasificación y Terminología de la ILAE. Recuperado de <https://www.ilae.org/files/ilaeGuideline/Spanish-Traduccion-Fisher-Seizure-types.pdf>.

Steiger, B & Jokeit, H (2017) Why epilepsy challenges social life. *Seizure* (44), 194-198.

<https://doi.org/10.1016/j.seizure.2016.09.008>

Tasca Study Group (2015) The perceived burden of epilepsy: Impact on the quality of life of children and adolescents and their families. *Seizure* (24), 93-101. Doi: 10.1016/j.seizure.2014.09.003

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S105913111400243X>

Toro Trallero, J (2010). *El adolescente en su mundo: riesgos, problemas y trastornos*. Ediciones Pirámide

Valdés Cuervo, Á. A. (2007). Familia y desarrollo: intervenciones en terapia familiar. Editorial El Manual Moderno. <https://elibro.net/es/ereader/ulatinacr/39589?page=8>

Vásquez, Nadia., Semenova, Moratto., Posada, Johanna Jazmín Zapata; Messenger, Tatiana. *Revista CES Psicología*; Medellín Tomo 8, N.º 2, (Jul-Dec 2015): 103-121. Recuperado de

<https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417006.pdf>

Villarreal-Zegarra, D., & Paz-Jesús, A. (2015). Terapia familiar sistémica: una aproximación a la teoría y la práctica clínica. *Interacciones*, 1(1), 45-55. <https://doi.org/10.24016/2015.v1n1.3>

World Health Organization. (2019, June 20). Epilepsia. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

Anexos

Carta a la Junta Directiva de la Asociación Púrpura de Costa Rica

San José 8 de marzo del 2021

Señores

Junta Directiva de la Asociación Púrpura de Costa Rica

Estimados señores:

Con un cordial saludo quisiera dirigirles una solicitud formal, para poder aplicar la entrevista a profundidad, dentro de la población que ustedes agrupan, lo anterior como parte de mi proyecto final de graduación y dentro del proceso que hemos seguido, desde hace unos meses en coordinación con la señora Trilce Altamirano. La intención es dirigir, una investigación en la línea del rol de la familia en la transición de la niñez a la adolescencia de hijos con epilepsia, esperando que sea de beneficio para ambas partes. Quedo atenta en lo relacionado a este tema, adjunto medios de contacto, muy cordialmente.

Tattiana Ávila Fonseca

Cédula: 1970-0564

Teléfono:8926-6088

Correo: avilatatiana95@gmail.com

Mensaje enviado vía WhatsApp para motivar a participar en la entrevista



Buenos días a todos, les saludo y les deseo una semana llena de bendiciones para ustedes y sus familias.

Mi nombre es Tattiana Ávila, el pasado viernes 26 de marzo, día en que se celebró el **Día Mundial para la Concienciación de la Epilepsia** o '**Día Púrpura**', la Doctora Susana Lara, solicitó su colaboración

voluntaria para que los padres de hijos con epilepsia participen de la entrevista telefónica sobre el “Rol de las familias en el Proceso de Transición de la niñez a la Adolescencia en hijos con Epilepsia”.

Les estaré muy agradecida con su participación, me pueden contactar vía WhatsApp al 89266088 o al correo avilatatiana95@gmail.com

Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO
(Entrevista en profundidad a padres de familia)

Estimada madre/padre de familia: Esta entrevista tiene el objetivo conocer cómo vivieron ustedes la transición o el paso de la niñez a la adolescencia de su hijo con epilepsia. La información que ustedes brinden, será también de mucha ayuda, a otros padres para tener la guía y acompañamiento que necesitan. En el país, existe poca investigación acerca del tema, así que estarán contribuyendo a ampliar este conocimiento a los profesionales de la salud que tengan acceso a este trabajo.

Es importante, tener su autorización para poder grabar esta entrevista, es por esto que este documento será enviado vía correo electrónico o como imagen vía WhatsApp, el cual deberán firmar y reenviarlo escaneado o por medio de imagen o fotografía.

.....

Leídas las anteriores especificaciones y habiéndome explicado en forma verbal, YO
_____céd: _____ firmo este
consentimiento que señala que estoy anuente a contestar las preguntas y que la entrevista sea grabada.

Firma del padre/madre o encargado(a): _____

Fecha: _____

Entrevista realizada a las familias

Entrevista a Profundidad

Al inicio de esta entrevista, se realiza una breve presentación del entrevistador y la explicación sobre el propósito de la misma. Buenas tardes, ¿cómo están?, mi nombre es Tattiana Ávila Fonseca, estoy realizando mi proyecto de tesis para el grado de licenciatura en Psicología en la Universidad Latina de Costa Rica. Primero, quiero agradecerles el brindarme la oportunidad de conocer su experiencia de vida con respecto al tema que vamos a tratar, también agradezco su disposición para participar de la entrevista.

El objetivo de este trabajo, es conocer cómo vivieron ustedes la transición o el paso de la niñez a la adolescencia de su hijo con epilepsia. Siéntanse en completa libertad de expresar lo que sintieron en ese momento; uno como padre de familia, cuestiona si lo que hizo fue correcto o no, así que no sientan vergüenza de contarme lo que sintieron o vivieron; de la honestidad de sus respuestas, depende el éxito de este trabajo, no hay respuestas correctas ni incorrectas. La información que ustedes brinden, será también de mucha ayuda, a otros padres para tener la guía y acompañamiento que necesitan. En el país, existe poca investigación acerca del tema, así que estarán contribuyendo a ampliar este conocimiento a los profesionales de la salud que tengan acceso a este trabajo.

Además, es importante, tener su autorización para poder grabar esta entrevista. Se les enviará un documento que deben leer, y reenviármelo vía correo, firmado y escaneado, donde ustedes acceden a la entrevista y conocen ampliamente detalles de la misma.

Para iniciar, me gustaría saber:

-El nombre de su hijo _____

-El número de personas con las que viven _____

- ¿Cuántos hijos tienen ustedes, y en qué trabajan actualmente? _____

-También me gustaría saber, si durante el periodo de transición de niño a adolescente de (nombre del hijo con diagnóstico de epilepsia), algún otro miembro de la familia vivió con ustedes.

Antes del diagnóstico

1. Primero, quisiera que se ubiquen en la vida que tenían antes del diagnóstico de epilepsia, de su hijo.

1.a ¿Qué actividades recreativas realizaban como familia antes del diagnóstico?

Después del diagnóstico

2. Ahora hablemos del momento cuando su hijo fue diagnosticado con epilepsia:

2.a ¿A qué edad (nombre del hijo con diagnóstico de epilepsia), presentó su primera crisis?

2.b ¿Qué tipo de crisis tuvo?

2.c ¿Cuánto tiempo pasó desde que (nombre del hijo con diagnóstico de epilepsia), tuvo su primera crisis, hasta el momento que les dieron el diagnóstico?

2.d ¿Cuáles fueron los primeros pensamientos que tuvieron al saber que su hijo tenía epilepsia?

2.e ¿Cómo se sintieron al recibir el diagnóstico?

2.f Ahora les voy a nombrar algunas emociones y situaciones que pudieron experimentar al momento de recibir la noticia y posteriormente. Solamente deben responder sí o no.

o Depresión

o Ansiedad

o Temor

o Culpa

o Estrés en la pareja

o Restricción económica: Medicación___, cuidado ___, deserción laboral___

o Sensación de impotencia o falta de control

o Hay alguna otra reacción de que la que deseen hablar.

2.g Y esa noticia, ¿Los hizo realizar cambios en su rutina o actividades diarias?

2.i ¿Cambió la relación entre hermanos?

2.j ¿Cambió la manera de relacionarse ustedes como familia?

2.k Todos los padres de familia tienen preocupaciones o inquietudes acerca del momento en que sus hijos entran a la adolescencia, en el caso de ustedes, me podrían contar, ¿Cuáles fueron esas preocupaciones?

2.l Cuéntenme, en la casa, ¿Quién ponía los límites en esa época?

2.m Cuando (nombre del hijo con diagnóstico de epilepsia), entró a la adolescencia, ¿Se presentó algún cambio en la manera en que ustedes ponían los límites en casa?

2.n ¿Cómo reaccionó (nombre del hijo con diagnóstico de epilepsia), a los cambios en los límites?

2.o Al ser, este proceso, un poco difícil ustedes, ¿Consideraron necesaria la ayuda por parte de algún psicólogo, consejero, familia o amistad? Sí o no. Justificar la respuesta.

2.p Ahora, podrían contarme, ¿De todo lo que ustedes hicieron como padres para salir adelante en esta transición, ¿qué piensan que fue lo mejor que hicieron?

2.q Esta es la última pregunta: ¿Cuándo creen ustedes que lograron mayor estabilidad o adaptarse a los cambios en la relación entre la familia y su hijo?

Me gustaría recordarles que, con toda la información brindada, han realizado una valiosa contribución al tema, en nuestro país. En lo personal, el que me permitieran entrar en su intimidad como familia y conocer esta etapa de su vida, es algo que valoro mucho.

Llegamos al final de esta entrevista, a ustedes les gustaría agregar algo más a manera de consejo, ¿Qué les dirían a los padres que están pasando por la transición de la niñez a la adolescencia de sus hijos?

Pronto, cuando termine mi trabajo, lo voy a hacer llegar a la Asociación por si desean leer acerca de las conclusiones.

Una vez más, les agradezco mucho el tiempo y la disposición de participar

Carta del Supervisor de Tesis

Señores/as Miembros del Comité de Trabajos Finales de Graduación


Universidad Latina

Sede Heredia

Distinguidos señores:

Yo, Ana Yancy Benavides Díaz, código docente 66542, he dado revisión y corrección al Trabajo Final de Graduación, modalidad Tesis, elaborado por la estudiante Tatiana Ávila Fonseca, cédula de identidad número 1-0970 0564; cuyo título es: **Rol de la Familia en la Transición a la Adolescencia de hijos con epilepsia, en edades entre los 10 a 18 años, que forman parte de la Asociación Púrpura de Costa Rica**, como requisito para optar por el Grado de Licenciatura en Psicología.

Se despide cordialmente,



Licda. Ana Yancy Benavides Díaz

Código profesional: 8402

Heredia, 11 de abril del 2021.

Sres.
Miembros del Comité de Trabajos Finales de Graduación
Escuela de Psicología
Campus Heredia

Estimados señores:

Por medio de la presente yo Aidil Ríos Espinoza, en mi calidad de lectora, he revisado y corregido el trabajo final de graduación, denominado: “Rol de la Familia en la Transición a la Adolescencia de hijos con epilepsia, en edades entre los 10 a 18 años, que forma parte de la Asociación Púrpura de Costa Rica”, elaborado por la estudiante Tattiana Ávila Fonseca, portadora del documento de identidad número 1 09700 564 como requerimiento para que pueda optar por el título de Licenciatura en Psicología.

Considero que dicho trabajo cumple con los requisitos formales y de contenido exigidos por la Universidad, y por lo tanto lo recomiendo para su defensa oral ante el Consejo Asesor, conforme lo determina el protocolo.

Cordialmente,

AIDIL RIOS
ESPINOZA
(FIRMA)

Firmado digitalmente
por AIDIL RIOS
ESPINOZA (FIRMA)
Fecha: 2021.05.11
17:31:09 -06'00'

Aidil Ríos Espinoza
Lectora

CARTA DE APROBACIÓN REVISIÓN FILOLÓGICA

Teléfono: 8662-7451/ jacunama75@gmail.com

Heredia, 14 mayo del 2021

Señores
Universidad Latina de Costa Rica

Máster
Jou Masis Portuguez
Coordinador académico
Escuela de Psicología
Universidad Latina de Costa Rica
Sede Heredia

Estimados señores:

Les comunico que leí y corregí la tesis titulada: *Rol de la familia en la transición a la adolescencia de hijos con epilepsia, en edades entre los 10 a 18 años, que forman parte de la Asociación Púrpura de Costa Rica*, elaborado por la sustentante Tattiana Ávila Fonseca, cédula de identidad número 1 0970 0564, cuya tesis de graduación se presenta para optar por el grado académico de Licenciatura en Psicología.

Así bien, corregí el trabajo en aspectos tales como construcción de párrafos, vicios del lenguaje que se trasladan a lo escrito, ortografía y otros temas relacionados con el campo filológico; por lo tanto, desde ese punto de vista, considero que está listo para ser presentado como Trabajo Final de Graduación, por cuanto cumple con los requisitos establecidos por la Universidad Latina de Costa Rica.

Cordialmente,



Jéssica Acuña Mata
Licenciada
Carné Colypro N.º 76709
Cédula. 1 0917 0478
Filóloga Española

“Carta autorización del autor (es) para uso didáctico del Trabajo Final de Graduación”

Vigente a partir del 31 de Mayo de 2016, revisada el 24 de Abril de 2020

Instrucción: Complete el formulario en PDF, imprima, firme, escanee y adjunte en la página correspondiente del Trabajo Final de Graduación.

Yo (Nosotros):

Escriba Apellidos, Nombre del Autor(a). Para más de un autor separe con " ; "

Avila Fonseca, Tatiana

De la Carrera / Programa: **Psicología**

autor(es) del trabajo final de graduación titulado:

“ Rol de la Familia en la Transición a la Adolescencia de hijos con epilepsia, en edades entre los 10 a 18 años, que forman parte de la Asociación Púrpura de Costa Rica ”

Autorizo (autorizamos) a la Universidad Latina de Costa Rica, para que exponga mi trabajo como medio didáctico en el Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación (CRAI o Biblioteca), y con fines académicos permita a los usuarios su consulta y acceso mediante catálogos electrónicos, repositorios académicos nacionales o internacionales, página Web institucional, así como medios electrónicos en general, Internet, intranet, DVD, u otro formato conocido o por conocer; así como integrados en programas de cooperación bibliotecaria académicos, que permitan mostrar al mundo la producción académica de la Universidad a través de la visibilidad de su contenido.

De acuerdo a lo dispuesto en la Ley No. 6683 sobre derechos de autor y derechos conexos de Costa Rica, permita copiar, reproducir o transferir información del documento, conforme su uso educativo y debiendo citar en todo momento la fuente de información; únicamente podrá ser consultado, esto permitirá ampliar los conocimientos a las personas que hagan uso, siempre y cuando resguarden la completa información que allí se muestra, debiendo citar los datos bibliográficos de la obra en caso de usar información textual o paráfrasis de la misma.

La presente autorización se extiende el día (Día, fecha) **28** del mes **mayo** de año **2021** a las **10:00 am**. Asimismo doy fe de la veracidad de los datos incluidos en el documento y eximo a la Universidad de cualquier responsabilidad por su autoría o cualquier situación de perjuicio que se pudiera presentar.

Firma(s) de los autores

Según orden de mención al inicio de ésta carta:



**UNIVERSIDAD LATINA
DE COSTA RICA**