

Terapia Centrada en Soluciones y Adherencia al Tratamiento de Epilepsia Infantil en una Familia Aymara

Solutions Focused Therapy and Treatment Adherence in Childhood Epilepsy in a Aymara Family

Bismarck Pinto T.¹ y Frida V. Claros Ch.²

RESUMEN

El objetivo es lograr la adherencia al tratamiento de epilepsia infantil dentro de una familia de origen aymara. La familia está motivada por las creencias culturales sobre la enfermedad y el dolor que obstaculizan el cuidado y apego hacia la paciente identificada. Se logro el objetivo primario de alcanzar la adherencia al tratamiento y mejorar la calidad en la familia e hija. La terapia condujo a la expresión de sentimientos, a entender el impacto de la enfermedad en la familia, al reconocimiento del rol de la cuidadora primaria de la madre y finamente a evaluar los factores personales, sociales, de la enfermedad y servicio de salud para lograr la adherencia al tratamiento.

Palabras Clave: Epilepsia infantil, adherencia al tratamiento, terapia centrada en soluciones, enfermedad.

ABSTRACT

The aim is to achieve adherence to treatment of childhood epilepsy within a family of Aymara origin. The family is motivated by cultural beliefs about illness and pain that hinder care and attachment to the identified patient. Achieving the primary objective is to achieve adherence to treatment and improve quality in family and child. The therapy

¹ Doctor en Psicología. Magíster en Psicología de la Salud. Coordinador e investigador del Instituto de Ciencias en el Comportamiento de la Universidad Católica Boliviana “San Pablo”. bpintot@ucb.edu.bo

² Licenciada en Psicología. Especialista en Terapias Breves con enfoque Sistémico. fridaclaros@hotmail.com

led to the expression of feelings, to understand the impact of family illness and the recognition of the role of primary caregiver for mother and thinly assess personal, social, disease and health service to achieve adherence to treatment.

Keywords: childhood epilepsy, adherence to treatment, solution-focused therapy, disease.

Introducción:

Para abordar el impacto de la Epilepsia, enfermedad crónica, a través de la Terapia Sistémica Centrada en Soluciones es necesario aproximarse al concepto de enfermedad desde la psicoterapia como desde la construcción familiar y al mismo tiempo, integrar estos significados con el que se construye desde el grupo social y en la persona que vive con la enfermedad. Para comenzar, el concepto general enfermedad se distingue por ser una experiencia subjetiva de quien enferma, una alteración biológica y una expresión de condiciones sociales, que en conjunto otorgan a la enfermedad un particular sentido. Sentido que el terapeuta debe buscar conocer, legitimar y transformar hasta donde sea posible. (Kleiman 1988 en Navarro y Beyebach, 1994).

Por otro lado la Organización Mundial de la Salud indica que la salud es el bienestar total y no sólo la ausencia de enfermedad, que sin derribar en la interpretación de ser un estado ideal, supone un bienestar en todos sus elementos (biopsicosocial) que además la convierten en asunto altamente personal (Capra, 1995). Como Carpa expone “es más un proceso biográfico que estado biológico y que los medios y mecanismos que la manifiestan también la ocultan a la mirada” (Op. cit. pag. 83).

La epilepsia es el trastorno neurológico más común, más serio, no-comunicable y de más prevalencia en el mundo. Es definida como: “un trastorno paroxístico y recurrente de la función cerebral caracterizado por crisis breves y repentinas de alteración de la conciencia

acompañada de actividad motora, fenómenos sensitivos o conducta inapropiada y causado por una descarga neuronal excesiva” (Beers, y Berkkwov, 1999, Pag 1720).

Se estima un número global de personas con epilepsia en AL&EC, mínimo de 2.625.501 y máximo de 4.258.493 de las cuales el 40% está por debajo de los 20 años. Entonces está claro que la magnitud absoluta de las epilepsias en AL&EC representa un impacto grande, porque además de que hay grupos de edad que siempre fueron perjudicados como los niños/as, ancianos/as y las mujeres se suman los cambios demográficos y la elevada incidencia de epilepsia en edades extremas (OPS, 2008).

Es así que la epilepsia no controlada puede conducir a graves consecuencias sociales y económicas además de las psicológicas. El inadecuado control o no control puede conducir al daño cerebral permanente y a trastornos del aprendizaje, muy perjudiciales para la persona (Op. cit, 2008). De cualquier manera, tener acceso a un tratamiento para la epilepsia podría resultar en un control total y permitir a más gente lograr desarrollar dignamente sus potencialidades, con los consecuentes beneficios para ellos mismos y para su comunidad.

En este sentido, se integra el concepto de adherencia terapéutica que en su definición clásica hace referencia a la medida en que el comportamiento de una persona sobre la medicación, coincide con el consejo médico (Wright, 2000). Sin embargo es necesario definirla en un campo más extenso, que envuelva la capacidad del paciente de implicarse correctamente en la elección, inicio y control de tratamiento medicamentoso a fin de mantener una buena calidad de vida (Knobel, Escobar y cols, 2004). De esta manera la adherencia no corresponde únicamente con el porcentaje de las dosis de medicación tomadas sino, por el contrario la adherencia a corto y largo plazo vendría a ser el resultado de un proceso complejo que se desarrolla a través de diferentes etapas: la aceptación del diagnóstico, la percepción de la necesidad de realizar el tratamiento de forma correcta, la motivación para hacerlo, la disposición y el entrenamiento de habilidades para realizarlo, la capacidad de superar las barreras o dificultades que aparezcan, y el mantenimiento de los logros alcanzados con el paso del tiempo (Knobel, Escobar y cols, 2004).

Igualmente, el aspecto socio-cultural que transfiere su propio significado de enfermedad tanto a la persona, como a la familia, por lo tanto, distinguir aquel que la cultura aymara-kechua aporta, ayuda a figurar el trabajo terapéutico para la adherencia. La cultura aymara-kechua resalta la importancia de “no dejarse abatir fácilmente por ella y llevar una vida normal hasta límites increíbles, hasta que muchas veces ya no es fácil el poner remedio”. (Aguiló, 1983, pág 18).

Además de esto, el dolor es algo que no debe manifestarse, sino reprimirse en todas sus manifestaciones: gritos, llanto, lágrimas, quejidos, etc., es así que el silencio es la norma cultural admitida. Para Aguiló, esta respuesta encuentra sentido cuando se toma en cuenta el medio en que siempre se han desarrollado los campesinos ha sido en ausencia de posibilidades fáciles de remedio inmediato, lo que ha producido que frente a la aparición de enfermedades crónicas y terminales exista un repliegue de las manifestaciones espontáneas de sentimientos, primer paso hacia el fatalismo frente a la enfermedad y al mismo dolor.

Es así que la psicología de la salud es aquella que tiene por objetivo Lograr el desarrollo de habilidades personales, estimular el diálogo entre diferentes “saberes”, crear condiciones para que las personas tomen conciencia y se capaciten para reconocer, expresar las necesidades de salud y tomar decisiones, analizando de manera crítica sus condiciones de salud (Werner y Cols, 2001).

La Terapia Sistémica introducida en este campo implica no tomar la cuestión del cumplimiento como un simple comportamiento a ser modificado, por el contrario tener en cuenta la relación con el medio ambiente que incluye las dimensiones individuales, sociales y ecológicas considerando un contexto más amplio que incluya las actitudes y expectativas del paciente, su sistema de creencias, el apoyo emocional de la familia, etc.

En este sentido, es muy importante respetar y apoyar al paciente y la familia en su adaptación con la enfermedad. Steve F, Pedraza V & Monsalve (2007) concluyen, después de haber realizado una evaluación sobre las alteraciones en el entorno social, laboral, familiar y sexual producidos por la epilepsia, que si la persona carece de herramientas personales que lo ayuden a comprender y adaptarse a su padecimiento, como es en la mayoría de los casos, se debe intervenir bajo la base de programas

educativos que manejen aspectos psicosociales tomando en cuenta el nivel de conciencia del paciente sobre la enfermedad, el rol de la familia y centrarse en objetivos relevantes tal y como la terapia breve sostiene.

Epilepsia y factores relacionados con la adherencia terapéutica:

Factores relacionados a la persona

En el caso de la epilepsia infantil, las problemáticas psicológicas y sociales, se presentan tanto en el niño que la padece y como en los seres íntimamente ligados a él. Contrariamente a algunas afecciones crónicas como defectos en el corazón, insuficiencias renales, inflamación intestinal o el asma, la epilepsia tiene un factor impredecible en aparición o extensión. Esto hace que la familia desarrolle un sentimiento de impotencia y falta de control (Lechtenberg, 1989). Por estas razones, el niño/a adopta un papel constante de enfermo dentro y fuera de la familia, papel que la familia describe de acuerdo a su percepción sobre la dimensión de su enfermedad, esté o no alejada de la realidad.

En vista de ello, las familias que lidian con la epilepsia de uno de los miembros sufren la alteración irremediable de sus relaciones. La experiencia vivida dentro de la familia actúa sobre el desarrollo del autoconcepto, en el caso de los niños, como indica Lechtenberg (Op. cit, 1989), cuando se expresan con excesivo temor, preocupación, vergüenza o inseguridad el niño integra en su vida un sentimiento de incapacidad.

Factores relativos al aspecto social

La epilepsia en relación con otras enfermedades crónicas viene cargada de mucho estigma, que es posible reconocer en el aislamiento social, ansiedad, depresión, irritabilidad, soledad, temor, incompreensión, inseguridad personal y una serie más de problemas que requieren de una atención con un alto costo temporal y económico. “Un paciente con trastornos en su afecto y personalidad puede convertirse en un minusválido” (Asturias, 1988, pág 47).

Por estas razones es importante y fundamental trabajar con los padres para que puedan conocer y manejar la afección, pues la adaptación del niño/a depende casi exclusivamente de variables del ambiente familiar (García y Francisco, 2008). Tales manejos radican en cómo el niño/a debe aprender a cuidarse dentro de sus posibilidades, tomando precauciones de acuerdo al tipo de epilepsia diagnosticada; esto es, cuidarse y cuidar al que padece, un aprendizaje que necesita de los otros (Spángaro, 2003).

La relación entre hermanos es también una relación decisiva en el desarrollo de los niños y ésta cobra un significado especial cuando uno de ellos tiene una limitación. “Es probable que se deba a la tensión emocional; a que los hermanos pasan más tiempo juntos; o a que pasan poco tiempo juntos; o a una mayor dependencia mutua” (Powell y Ogle, 1991, pág 3).

Finalmente, aunque la escuela no juega el mismo papel central que la familia, es de igual manera, un medio influenciador para el niño. El trato de los profesores depende del conocimiento que tenga sobre la enfermedad y del manejo de tal para transmitirlo a sus compañeros y lograr un impacto menor. Así, idealmente conseguir no caer en la sobreprotección, aislamiento y sobreestimación de las capacidades del niño. De ahí que muchos niños con epilepsia son calificados como solitarios, irritables o faltos de interés (Op. cit, 1989).

Factores relativos a la enfermedad y su tratamiento.

La evolución de la enfermedad, la complejidad del tratamiento, la interferencia de estos con los hábitos, el tiempo de duración, la aparición de efectos secundarios, la información sobre los medicamentos o bien los requerimientos dietéticos del paciente constituyen claramente condicionantes para la adherencia. En las personas que presentan epilepsia las complicaciones se alargan hasta el riesgo de morir 2 a 4 veces más elevado que la población general, asociado por una parte a la enfermedad, pero en parte directamente relacionado con la ocurrencia de las crisis. Se destacan en éste último punto, las muertes asociadas a estado epiléptico, muertes por inmersión, trauma, quemaduras derivadas de una

crisis, el cuadro de muerte súbita inesperada, muertes por aspiración o bien la obstrucción de la vía aérea determinada por alimentos, muertes relacionadas al uso de fármacos anticonvulsivantes o cirugía de la epilepsia y finalmente suicidios (OMS, 2008).

Además como elemento relevante esta la edad de aparición de la epilepsia, la que de ser en los primeros 5 años de vida o a partir de ellos, revela una asociación con mayores déficits cognitivos y, entre algunos fármacos usados en monoterapia (Carbamacepina y Ácido Valproico en particular) tienen posibles consecuencias negativas sobre el funcionamiento cognitivo y neuropsicológico, los que provocan la discusión sobre las consecuencias sobre la calidad de vida de los pacientes (Ramos y Manga, 2001).

Factores relativos al servicio de salud.

El último factor se refiere a la confianza, continuidad, accesibilidad y flexibilidad como los pilares fundamentales en la relación del paciente con el personal de salud, que se observan desde el momento de brindar una información detallada y realista, hasta el acompañamiento en la toma de decisiones conjuntas en un marco de respeto. Y, por otro lado están los factores relacionados con la disponibilidad de transporte, condiciones económicas y de vivienda, con quien pueda contar y la flexibilidad en los horarios (Knobel, Escobar y cols, 2004).

Bolivia es uno de los países más carentes en servicios y tratamientos especializados, la OPS calcula que un 60% de los casos de epilepsia no están diagnosticados o no tienen acceso a los servicios y tratamientos apropiados. Como resultado, nos encontramos con una enfermedad que tiene un gran peso en la carga nacional y mundial, creando muchas brechas y carencias en la prevención, tratamiento y rehabilitación.

Como explica, la mayoría de los pacientes o sus intermediarios que acuden a estos servicios son conscientes de estar en una posición muy desigual; por lo cual, para cuidar su salud mental adoptan muchas veces la estrategia de: obviar información que forma parte de su pensamiento sobre su cuerpo y la enfermedad, porque será calificada como simple creencia

en supersticiones, obviar información sobre sus hábitos, no expresar dudas sobre el tratamiento o los exámenes que el médico sugiere, por el riesgo de que sea percibido como falta de fe en la autoridad o de ignorancia (Dibbits, 1999).

Método:

El presente trabajo es un Reporte de un Caso Clínico desde la intervención de la Terapia Clínica Sistémica en la vertiente de la Terapia Breve Sistémica Centrada en Soluciones. La selección de la familia participante fue por conveniencia debido a la emergencia médica del caso. Las sesiones de terapia se realizaron en dos sesiones separadas por un mes de tiempo. La primera sesión fue realizada con la asistencia de la madre y sus dos hijas, Jimena de 18 y Ana de 16 quien tiene epilepsia desde sus 4 años y que ha dejado en ellas grandes complicaciones médicas y neurológicas. La segunda sesión se realiza con la presencia de toda la Familia, padre, madre y las dos hijas; Ana no participa activamente en ellas, sino que juega con su gato y juguetes a unos pocos metros de la familia.

Descripción del caso:

La Paciente es una joven de 16 años llamada Ana³, tiene el diagnóstico médico de Epilepsia Paroxística Generalizada desde sus 4 años de edad y retraso mental moderado. Ella asiste a un centro de educación especial en la Ciudad de El Alto desde hace dos años para recibir educación y mejorar sus hábitos de autocuidado. El centro de educación plantea que la familia de Ana tiene serias dificultades para cuidarla debido a que no existe una adecuada adherencia al tratamiento a pesar de que tienen acceso gratuito al medicamento.

Antes del inicio de la intervención terapéutica Ana tiene crisis convulsivas cada dos días, asiste irregularmente al centro de educación especial y sufre constantemente de nuevas lesiones en la cara debido a las caídas. El miedo para el equipo de atención dentro del

³ Los nombres de los miembros de la familia han sido modificados para mantener su confidencialidad.

centro radica en que lleguen a presentarse mayores problemas médicos, retraso mental profundo y/o además, un *status epiléptico* y *muerte*.

El padre mantiene un trabajo manual dentro de una fábrica y recientemente al igual que su esposa y su hija mayor, Jimena, decidió convertirse a la religión cristiana. Flora, madre de Ana realiza tejidos dentro del hogar y gracias a una cooperación extranjera los vende y renueva su material. Finalmente, Jimena estudia en un instituto una carrera rápida para que en el futuro, según lo plantea, entre a la universidad y adquiera una profesión.

Ana tuvo un desarrollo normal hasta los 4 años, edad en la que los padres debido a sus frecuentes crisis convulsivas acuden al hospital del niño y reciben su diagnóstico, además de la elucidación de que era incurable, aunque tratable. A partir de ello acuden a varios centros de salud con la finalidad de encontrar una cura para su hija. Así la familia adquiere un sentimiento de incapacidad y falta de control que al parecer posibilitó el deterioro físico visible en su retraso mental de Ana.

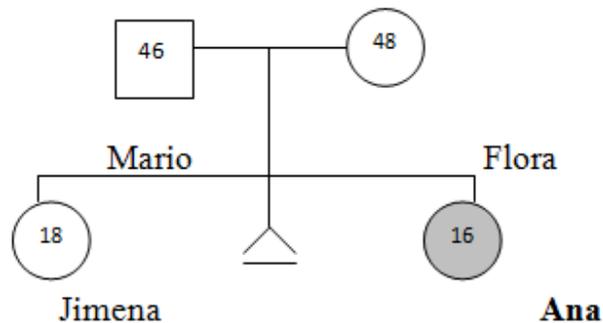


Figura 1. Genograma de la familia nuclear del caso estudiado

Resultados:

Las intervenciones en la terapia condujeron a la expresión de sentimientos, a entender el impacto de la enfermedad sobre la familia, al reconocimiento del rol de cuidadora primaria de la madre y su negociación; finalmente permitió evaluar los aspectos socioculturales que interfirieron en la adherencia terapéutica.

En primer lugar se distingue como la familia se activó en función al síntoma, la epilepsia de Ana. El padre se mantuvo distante, sintiéndose culpable y probablemente temeroso del la sintomatología de la epilepsia. Por esta razón la madre se encargó por completo del cuidado de Ana, rol asumido y encargado de manera automática por el resto de la familia. Y finalmente Jimena, la hermana mayor asumió el rol que correspondía al padre, el de apoyo y respaldo hacia la madre. Por estas razones, la eficiencia de la terapia para alcanzar de la adherencia al tratamiento radicó estrechamente con el cambio en la intervención, de aquella dirigida únicamente a la hija mayor realizada por el Centro de Educación por llevar y recoger a su hermana, hacia aquella intervención con todos los miembros de la familia presentes.

Antes de la intervención, fue preciso evaluar el tipo epilepsia y las dificultades específicas de tal. Ana con el diagnóstico de Epilepsia Paroxística Generalizada, presentaba crisis convulsivas generalizadas, acompañadas por la pérdida de conciencia. Sin embargo para los padres ha sido más o igualmente intensa y frustrante la información que el personal médico brinda sobre la cronicidad de la enfermedad. Es decir que al conocer que la enfermedad no tiene cura, aún siendo posible controlarla, se creó el guión para el abandono de Ana desde sus 4 años hasta la actual edad de 16 años.

Los padres dejan de medicarla y comienzan a permitir que Ana haga lo que quiera a medida que pasa el tiempo. Así la familia enfrentó una pérdida ambigua (Boss, 2004), Ana esta físicamente presente pero ausente psicológicamente debido al deterioro neurológico causado por las convulsiones. Por estas razones fue necesario compartir con ellos toda información sobre la enfermedad, incluso cuando esta fue “no sé cual será su desenlace”. Igualmente, se habló sobre las limitaciones intelectuales y sobre la apreciación de que Ana no es la hija que ellos esperaron tener, todo con el fin de que hagan frente a la situación y sigan adelante, aun cuando las consecuencias y/o enfermedad permanezcan sin solución.

Como era de esperar, en principio los padres de Ana desarrollaron sentimientos de impotencia frente a la epilepsia. La impotencia se agravó cuando ambos padres comprenden de manera magnificada la enfermedad, como aquella que traerá la muerte prematura de Ana. Sin control sobre la situación, expresaron durante la terapia que podrían

nombrarse: “la familia preocupada” cuya meta es encontrar tranquilidad. Este paso dio lugar a establecer que toda la familia deseaba dejar de responder a las exigencias abusivas de la enfermedad, operacionalizada en el control de las convulsiones. Sin embargo queda claro que la solución intentada hasta ese momento con el mismo fin, fue la de empezar a dejar ser... dejar pasar... mientras que la salud de Ana se perjudicaba y sus conductas agresivas se intensificaban, lanzando a la hipótesis la siguiente pregunta ¿Será que la familia causo su conducta agresiva para generar excusas?

Por otro lado, el papel de cuidadora primaria de la madre, papel reconocido durante la sesión familiar en lo que representan sus tareas y emociones, fue la base para permitir la negociación de roles, con el objetivo de que ella obtenga mayores espacios personales que fueron reducidos por los cuidados que exige la enfermedad. Flora y Jimena plantearon que la dificultad para poder cuidar a Ana radica en las conductas agresivas, de las que se identificaron las excepciones para que, en primer lugar, el cambio inicie en la colaboración con la tarea de medicarla.

Partiendo de que los padres son los responsables de cumplir las demandas del niño y hacerlos autosuficientes, cuando designaron a Flora cuidadora primaria bajo pautas culturales y de género, más la lejanía del padre, da como resultado una insuficiente organización para enfrentar el estrés, soportar la tensión y poder fortalecerse como padres para lograr la autonomía de Ana. Es así que en el paso siguiente, la negociación de roles, con la meta de lograr mantener una cierta normalidad compatibilizada con el cuidado de Ana, se advierte que la familia necesita dejar de cederle más espacio a la epilepsia. Sobre todo cuando es posible que el rol de la madre se prolongue por un periodo muy largo.

Mediante las intervenciones se logro el objetivo o meta primaria: lograr la adherencia terapéutica al medicamento para el control de la epilepsia. Ana después de la segunda sesión, asistió con mayor frecuencia al Centro de Educación y después de varias semanas las convulsiones habían sido controladas, no tenía lesiones en la cara y su educadora estaba muy contenta al ver su mejoría evidente en los dibujos que realizaba.

Seis meses después, el Centro de Educación informó que Ana dejó de asistir y meses después se sabe que Ana no asistió más, por lo tanto no se recogió medicamento y además,

familia impidió mantener algún contacto con ella. Esta situación sustenta la hipótesis de que la falta de un vínculo suficiente de la familia con Ana resultó en la imposibilidad de mantener los cambios en la familia.

Analizando las intervenciones desde el modelo de adherencia terapéutica, fue el factor personal expresado en las creencias de la familia sobre la enfermedad aquel que tuvo mayor relevancia y además el más enraizado en la familia. Esto además, se acentúa con la aparición de la epilepsia antes de los cinco años, el tipo de intervención del personal médico y la falta de recursos económicos que corresponden a los factores relativos a la enfermedad, al personal de salud/sociales, respectivamente.

Estos aspectos revelan que las intervenciones sobre salud, muy especialmente sobre enfermedades crónicas requieren que el personal a cargo brinde información adecuada, continua, con conocimiento sobre el contexto de la población que atiende y además brinde o cree los grupos de ayuda mutua de familias o pacientes con la misma afección. Estas medidas fortalecerían al paciente y a su entorno para lograr una mejor calidad de vida.

Finalmente, la terapia reveló otros aspectos que eran necesarios atender pero que no se lograron trabajar debido a la poca disponibilidad de tiempo expresadas por la familia razón por la que las citas fueron siendo aplazadas y luego abandonadas.

Conclusiones:

La terapia centrada en soluciones aplicada en el campo de la psicología de la salud contribuye a lograr, con efectividad y de manera sensible, modificar procesos dentro de la familia con el fin de prevenir problemas físicos o mentales en el proceso de la enfermedad. Reconocer el dolor, que produce tener un ser cercano con una enfermedad, en los miembros de la familia es el proceso más intenso y la puerta para abrir otros pasos durante la Terapia. Tomando en cuenta que las intervenciones en los Centros de Salud por los profesionales, ignoran en su gran mayoría este dolor, dada la exigencia social de mostrar fortaleza en nombre del bienestar de la persona enferma.

De igual manera, realizar una evaluación sistémica destaca el proceso de la familia en la solución de problemas, sus recursos, disposición, sus creencias, incluyendo además, la actuación del sistema de salud que en el caso de la epilepsia no controlada de Ana, ha trabajado sobre la preservación de su vida y su independencia. Todo esto ha permitido comprender a cada miembro y a la familia en su motivación para continuar en su aislamiento debido a la incompatibilidad entre sus emociones y pensamientos con las del personal médico y educativo.

La epilepsia es una enfermedad estigmatizante, que exige a la familia adaptarse a sus cuidados y cambios dentro del ciclo vital familiar. De manera sencilla y lineal exige el cumplimiento en la toma de medicamento, sin embargo son los factores personales, sociales y del sistema de salud los que siempre estarán influenciado a esta tarea. Específicamente dentro de la cultura aymara/quechua, en donde las investigaciones demuestran que la jerarquía marcada entre los profesionales de salud con el paciente y su visión fragmentada dirigida al cuerpo no permite un trabajo efectivo en una cultura que ha interiorizado que no hay solución sobre las personas que tienen una enfermedad crónica y que los hace más débiles para el trabajo, no les permite formar una familia y ser productivo para su entorno.

Por estas razones se hace sumamente importante que las intervenciones se hagan desde la etapa del diagnóstico, con acompañamiento continuo y el contacto de grupos llamados de ayuda mutua, investigando las maneras más efectivas de que los cambios logrados sean permanentes y las actuaciones de la familia sean flexibles de acuerdo al ciclo vital.

Intervenciones que la psicología de salud ha procurado investigar para utilizar en la identificación precoz de personas en situación de riesgo, siendo su desafío la intervención en factores que permitan un la buena calidad de vida en personas portadoras de enfermedades crónicas y familia (Werner y Cols, 2001). Por lo tanto, es innegable la

aportación que el psicólogo/a como profesional y la Psicología como ciencia tienen que ofrecer a las cuestiones cotidianas que involucran a individuos, comunidades y sociedades en la búsqueda del tan deseado bienestar biopsicosocial.

Artículo recibido en: Septiembre 2009

Manejado por: Editor en Jefe- IICC

Aceptado en: Diciembre 2009

REFERENCIAS

1. Aguiló, F (1983). *Enfermedad y Salud según la concepción Aymara/Quechua*. Sucre: ACLO.
2. Artigas, J (1999). *Manifestaciones Psicológicas de la Epilepsia en la Infancia*. En: Revista de Neuropediatría y Neuropsicología Infantil 28(Sup 2) 135 – 141.
3. Asturias, C (1988). *Grupos de apoyo para el paciente epiléptico*. Organización Funcional y combativa de la epilepsia.
4. Barragan & Cols (2007). *Guía para la Formulación y Ejecución de Proyectos de Investigación*. La Paz: PIEB.
5. Beers, H MD y Berkkwow, R MD (1999). *El manual Merck (CD ROM)*. Barcelona 3d2 multimedia infografía internet, S.L. 1993.
6. Boss, P (2004). *La Pérdida Ambigua*. México D.F: Gedisa. S.A.
7. Burneo (2004). *Epilepsia, un problema de salud pública internacional*. En: Revista de Neuropsiquiatría 67 (4) 198- 209.
8. Cade Brian & O'Halon Hudson W (1995). *Guía Breve de Terapia Breve*. Barcelona: Paidós.
9. Capra, F (1995). *O Ponto de Mutação*. Sao Paulo: Cultrix.

10. De Shazer, Steve (1996). *Pautas de Terapia Familiar Breve*. Barcelona: Paidós.
11. Dias Silva, J J (2006). *Guías clínicas. Guías Clínicas U.S.P.* Hospital Santa Teresa- A Coruña – España 6(43).
12. Dibbits, I y Cols (1999). *Lo que puede el sentimiento. La temática de la Salud a partir de un trabajo con mujeres de El Alto Sur*. La Paz: TAHIPAMU.
13. *Diccionario Ser Indígena, Lenguas Originarias de Chile* (2005). Extraído de la Word Wide Web:
http://www.huascarán.edu.pe/Docentes/xtras/pdf/dicc_aymara.pdf
14. Fabelo, R (2002). *Epilepsia y descompensación psicosocial*. Habana: Hospital psiquiátrico de la Habana. Extraído el 10 de Agosto de 2009 de la página World Wide Web: <http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2002/6323>
15. García, B & Francisco, J (1998). *Aspectos psicosociales de la epilepsia infantil. Análisis de una serie*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid.
16. Gracia, F (2008). *Epidemiología de la epilepsia en Latinoamérica*. Revista de Salud Pública Vol 10 n°4.
17. García-Albea R, E (1999). *Historia de la epilepsia*. Barcelona: Masson, S.A.
18. García. R (2005). *Autocuidado del infante, niño y adolescente con alteración en los requisitos cardiovasculares*.
19. Gonzales, s, Quintana, J y Fabelo (1999). *Epilepsia y sociedad: una mirada hacia el siglo XXI*. En: Revista Electrónica de Psicología Vol. 3 n°3.
20. Hernández Córdova A (2005). *Psicoterapia Sistémica Breve. La construcción del cambio con individuos, parejas y familias*. Bogotá: El Búho.
21. Jonson, J y McCown, W (2001). *Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales*. España: Desclée de brouwer, S.A.
22. Joseph R, Marco T, Pierre G, Charlotte D y Michelle B (1997). *Avances en la clasificación de las epilepsias y los síndromes epilépticos*. En: Revista hondureña de neurociencias Vol 1. Sección 5 75 – 88.

23. Knobel, H, Escobar, I & Cols. (2004) Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para manejar la adherencia en el tratamiento antiretroviral en el año 2004. España: Gesida.
24. Lechtenberg, R (1989). *La epilepsia y la familia*. Barcelona: Herder.
25. Martinez Chamoyo, Josefina (2002). *Aspectos psicosociales de las enfermedades crónicas en niños y adolescentes*. En: Revista de informaciones Psiquiatricas – Cuarto trimestre n° 170
26. Minuchin, S (1979). *Familia y terapia familiar*. México: Gedisa, S.A.
27. Miller M (2007). Factores que influyen a la adherencia al tratamiento antirretroviral. Tesis doctoral.
28. Moreno Galan, Gil Gallardo & Casares Gutierrez (2001). *Terapia sistémica y psicopatología infantil*. España: Badagoz. En: Revista Intrapsiquis Vol 2.
29. Molina A. (2004). *Impacto de la Epilepsia en la Familia*. Revista chilena de epilepsia Año 5 n°1.
30. Muñoz, Pilar (2004). *Desarrollo Psicosocial del Niño con Epilepsia*. En: Revista chilena de epilepsia Año 5 n°1. Hospital Luis Calvo: Chile
31. Navarro J & Beyebach, M (1994). Avances en la terapia sistémica. Barcelona: Paidós.
32. Organización Mundial de la Salud, International league against epilepsy & International Bureau for Epilepsy (2008) *Informe sobre la Epilepsia en América Latina*. Panamá: AG Publicidad.
33. Organización Mundial de la Salud, Buró Internacional para la Epilepsia y La Liga Internacional contra la Epilepsia (2005). *Buró internacional para la epilepsia*. México: Epilepsia Hoy.
34. Organización Mundial de la Salud (2001). *Epilepsy: prevalence and incidence*. En: WHO Fast sheet n°165.

35. Pestana, K, Margarita Elia (1997). *Trastornos de conducta en el niño epiléptico. Su relación con los resultados escolares*. En: Revista Cubana de Pediatría 69(2) 129-133.
36. Polaino-Lorente, A y Martínez Cano, P (1998). *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia*. España: Rialp, S.A.
37. Powell H, T y Ogle A, P (1991). *El niño especial*. Colombia: Norma.
38. Ramos, F & Manga, D (2001). *Aspectos cognitivos y neuropsicológicos asociados a las epilepsias infantiles y a su tratamiento farmacológico*. Revista Intrapiquis Vol 2.
39. Ramos (2004). *Aspectos pronósticos de la epilepsia*. En: Revista Vox Pediatrica Vol 12 n°2 61-66.
40. Ramaratnam S, Baker GA, Goldstein LH (2005). *Tratamientos psicológicos para la epilepsia* (Revisión Cochrane traducida). Extraída el 10 de Agosto de la Word Wide Web: <http://www.update-software.com/abstractsES/AB002029-ES.htm>
41. Reisner, H (1999). *Niños con epilepsia*. México: Trillas, S.A de C.V.
42. Santiago, A (1999). *Apuntes de Terapia Familiar*. Volumen 1. Barcelona: KINE.
43. Spángaro, L (2003). *Epilepsia y aprendizaje: Un abrodaje interdisciplinario*. En: Revista Iberoamericana de Psicomotricidad y Técnicas corporales n° 11 65 – 76.
44. Steve F, PedrazaV & Monsalve (2007). *Efectos de un programa de psicoterapia breve sobre la sintomatología depresiva y el ajuste psicosocial den pacientes epilépticos*. En: Revista Umbral Científico n° 10 117 y 132.
45. Watzlawick P, Beavin H & Jackson D (1976). *Teoría de la Comunicación Humana*. Tiempo: Buenos Aires.
46. Werner y Cols (2001). *La Psicología de la Salud Latinoamericana: Hacia la Promoción de la Salud*. En: Revista Internacional de Psicología de la Salud Vol. 2, n° 1 153-172

47. Wright, M (2000). *The old problem of adherence: research on treatment adherence and its relevance for HIV/AIDS*. En: Revista Puestaldia en psicología clínica y de la salud n° 11 703 – 710.
48. Yale Medical Group (2005). *Las complicaciones psicológicas de las enfermedades crónicas*. Yale University School of Medicine. Extraído en enero de 2005 de la Word Wide Web: <http://ymghealthinfo.org/content.asp?pageid=P05686>