

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA  
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
ESPECIALIDAD EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

Tesis para optar al grado de Especialista en Psicología Clínica

**Propuesta de una Guía para el Tratamiento  
Psicológico del Adolescente con Epilepsia**

**(Revisión Bibliográfica)**

Susana Lara Maier

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica  
2011

“La psicoterapia tiene que ver con dos personas jugando juntas.  
Cuando el juego no es posible entonces  
el trabajo del terapeuta está dirigido a llevar al paciente  
desde un estado de no poder jugar al ser capaz de jugar”  
Winnicott (1971)

## **Dedicatoria**

A todas las personas que padecen de epilepsia y a sus familias, quienes son dignos de admirar al tener un estilo de vida que no es comprendido por la sociedad y no se desaniman en seguir luchando por una buena calidad de vida.

## **Agradecimientos**

Al finalizar estos dos años de estudios, que culminan con este proyecto de graduación, quisiera darle las gracias a Dios por darme la capacidad para emprender y culminar con cada proyecto que me propongo.

A mis papás y hermanos por todo su apoyo en cada uno de los objetivos que me propongo en mi vida.

A mi querido compañero y amigo Carlos Garita por sus palabras de aliento y apoyo durante este proceso, siempre recordaré tu frase “todo pasa ...”

A mis queridas amigas Cinthya Mena, Marcela, Alejandra, Rocío y Fedra, gracias por su apoyo y por ayudarme a creer en mí.

A Raymond por apoyarme a su manera al “meter el hombro” en lo que podía para poder enfocarme en mis estudios.

Al Dr. Roberto López, Director del Posgrado, por su apoyo en el curso de mi crecimiento profesional.

A las supervisoras y al supervisor de segundo año, y a los/as compañeros/as de trabajo de los diferentes hospitales por los cuales roté, gracias por hacerme sentir en casa y por compartir conmigo sus conocimientos.

# Hoja de Aprobación



Caja Costarricense de Seguro  
Social



Centro de Desarrollo Estratégico e  
Información en Salud y Seguridad Social

(CENDEISSS)



Universidad de Costa Rica  
Sistema de Estudios de Posgrado

(SEP)

---

## Programa de Posgrado en Especialidades Médicas Posgrado en Psicología Clínica

### APROBACION

#### TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN

En calidad de Coordinador Nacional del Posgrado en Psicología Clínica, informo que el Trabajo Final de Graduación **“Propuesta de una Guía para el Tratamiento Psicológico del Adolescente con Epilepsia”**, elaborado por la MSc. Susana Lara Maier, fue sometido a revisión, cumpliendo de esta forma con lo estipulado por la Universidad de Costa Rica y el Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social para optar por el título de Especialista en Psicología Clínica.

---

**Dr. Roberto López Core**  
**Coordinador Nacional**  
**Director del Posgrado en Psicología Clínica**

# INDICE

Dedicatoria .....	2
Agradecimientos.....	3
Hoja de Aprobación .....	4
Resumen.....	7
Capítulo I: Introducción.....	8
Capítulo II: Marco Conceptual .....	10
A. Epilepsia .....	10
1. Definición de Epilepsia .....	10
2. Historia de la Epilepsia .....	13
3. Tipos de Epilepsias en la Adolescencia .....	16
4. Comorbilidad del Adolescente con Epilepsia .....	18
5. Factores de Riesgo .....	22
B. Adolescencia.....	23
C. Impacto de la Epilepsia en la Familia .....	27
1. Reacción ante el Diagnóstico de la Enfermedad.....	27
2. Conflictos al Interior de la Familia.....	30
3. Dinámica Familiar para el Enfrentamiento de la Epilepsia.....	33
D. Adolescentes con Epilepsia .....	34
1. El Proceso del Duelo .....	35
2. Locus Control Externo .....	36
3. Desarrollo de la Autoestima .....	37
4. Las Relaciones Interpersonales .....	39
5. Acción de los Fármacos.....	39
6. Adolescentes con Epilepsias Farmacorresistentes .....	40
E. La Epilepsia vista por la Sociedad.....	41

1. Estigmatización.....	41
2. El Colegio.....	45
3. El Trabajo.....	46
4. El Médico.....	46
5. Calidad de Vida .....	47
F. Tratamiento Psicológico en Adolescentes con Epilepsia.....	48
1. Evaluación Psicológica.....	48
2. Intervención Psicológica.....	49
CAPÍTULO III: PROBLEMA Y OBJETIVOS.....	53
A. Planteamiento del Problema.....	53
B. Objetivos.....	53
CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA .....	54
Propuesta de una Guía para el Tratamiento Psicológico del Adolescente con Epilepsia.....	54
CONCLUSIONES.....	76
BIBLIOGRAFÍA .....	78
ANEXOS .....	81
Anexo #1.....	82
Anexo #2.....	83

## Resumen

La adolescencia es una etapa de la vida donde se da la transición entre la niñez y la adultez presentándose cambios físicos, psicológicos y socioculturales, apareciendo la necesidad de afirmar su identidad e independencia. Este proceso se puede ver limitado o interrumpido si el adolescente tiene una enfermedad crónica. Este es el caso de la Epilepsia, la cual es una enfermedad neurológica que a través de la historia de la humanidad ha sido ocultada, estigmatizada, los pacientes carecen de información adecuada para su manejo, debiendo aprender a vivir con lo impredecible de las crisis y a enfrentarse a sentimientos de vergüenza, culpa y rechazo. En la familia se da una tendencia a la sobreprotección, limitación de la participación en actividades recreativas y la dinámica familiar gira en torno a dicha enfermedad.

Dada la importancia del papel del Psicólogo Clínico en la intervención en enfermedades crónicas, se realizó este proyecto de investigación bibliográfica, analizando la literatura reciente sobre el tema de epilepsia en la adolescencia y sus consecuencias a nivel psicosocial. El objetivo es contribuir con la elaboración de una guía de atención psicológica para sensibilizar al profesional en relación a este tipo de enfermedades.

La guía consta de 20 sesiones donde se trabaja desde el enfoque de la terapia Sistémica y Narrativa el sentir cierto control sobre su enfermedad y su vida, al desarrollar una personalidad caracterizada por la autoconfianza y la autoaceptación, asegurándose una buena calidad de vida. Al encontrarse el adolescente inserto en una familia, se combinan sesiones de psicoterapia individual y familiares, con sesiones de psicoeducación.

## Capítulo I: Introducción

La epilepsia es el trastorno neurológico crónico más común y grave que afecta a personas de todas las razas, edades, clases sociales y países. A nivel mundial se dice que cincuenta millones de personas tienen epilepsia, de las cuales el 80% vive en países desarrollados (Figueroa-Duarte, 2010).

Esta enfermedad produce una enorme carga física, mental, social, económica y laboral, debido a su desconocimiento, a los prejuicios y a la estigmatización. *“Este problema es mayor en los países en desarrollo, donde habitan el 85% de las personas con epilepsia de quienes se sabe que cerca de 50 millones no tienen acceso a diagnósticos acertados ni tratamientos adecuados y oportunos”* (Carrizosa, 2009, p.11).

A pesar de ser conocida desde los albores de la humanidad y aunque la literatura científica ha aumentado en los últimos años, la publicación de estudios que analizan los factores biológicos y farmacológicos, comprometidos en las crisis, continúa siendo un estigma, y el rechazo social y laboral es evidente.

El desconocimiento que se ha tenido sobre esta enfermedad había llevado a los profesionales de la salud a considerarla una enfermedad mental hasta en la novena revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-9) de 1978. Hoy en día es conocida como una enfermedad neurológica (De Felipe-Oroquieta, 2002).

Al ser catalogada como una enfermedad neurológica, los neurólogos se han avocado a realizar estudios para poder esclarecer las causas de la misma, así como encontrar los fármacos que produzcan mejores resultados en el tratamiento de esta enfermedad. Sin embargo, a pesar de que los aspectos psicosociales asociados a la epilepsia inciden directa e indirectamente en la vida de la persona que la padece, así como en el tratamiento de la misma, existen pocos estudios que profundicen en estos aspectos. No se puede negar que relacionada a esta enfermedad existe sufrimiento psicológico y la presencia de alteraciones psicopatológicas (De Felipe-Oroquieta, 2002).

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce que la epilepsia es un importante problema de salud pública, por lo que junto con la Liga Internacional de la Epilepsia y la Oficina Internacional para la Epilepsia se han

preocupado por crear una campaña a nivel mundial de sensibilización acerca de la epilepsia y para mejorar la información en las áreas de salud, educativa, laboral y en la población mundial.

Es una enfermedad que tiene importantes repercusiones económicas desde el punto de vista de la atención sanitaria y de la pérdida de productividad laboral. Además las personas con epilepsia ven reducido su acceso a los seguros de vida y de enfermedad, tienen dificultades para obtener el permiso para conducir, ocupar determinados puestos de trabajo, encontrar pareja, formar una familia, participar en actividades nocturnas, entre otros.

Asimismo, están expuestas diariamente a numerosos prejuicios como en China y la India es considerada la epilepsia como motivo para prohibir o anular el casamiento, o en los Estados Unidos hasta los años setenta se les negaba el acceso a restaurantes, teatros, centros recreativos y otros lugares públicos.

La presencia de una enfermedad crónica en la etapa de la adolescencia podría llegar a dificultar el apropiado ajuste social, la búsqueda de su propia identidad, el logro de la independencia de los padres y el alcanzar relaciones íntimas con personas fuera del núcleo familiar, características propias de este período del ciclo vital del ser humano. El nivel de dificultad puede aumentar si esta enfermedad es considerada un estigma o una enfermedad “mágica”, como lo es la epilepsia.

La identidad y las habilidades sociales que la persona logre desarrollar durante la adolescencia permanecerán en la adultez. Por este motivo, es importante que el adolescente con epilepsia sea atendido a nivel interdisciplinario, al verse implicados varias especialidades en la intervención de esta enfermedad crónica. El papel de la Psicología Clínica en este caso sería de Psicoeducación, terapia individual, familiar y/o grupal, que abarquen temas como las habilidades sociales, el manejo de las emociones, pensamientos y del comportamiento, entre otros.

La presente revisión bibliográfica tiene por objetivo concluir con una guía de tratamiento psicológico dirigida a adolescentes con epilepsia.

## Capítulo II: Marco Conceptual

### ***A. Epilepsia***

#### **1. Definición de Epilepsia**

La Epilepsia es una enfermedad del Sistema Nervioso Central que se caracteriza por la presencia crónica de crisis epilépticas (Matthes y Kruse, 1998). Por mucho tiempo no existió un acuerdo universal en cuanto a la definición y la terminología, hasta que se adoptó en 1970 la Clasificación Internacional de la Epilepsia (CIE), donde se define la epilepsia como *“una afección crónica, de etiología diversa, caracterizada por la presencia de crisis convulsivas o no, recurrentes; y que son debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales, asociadas con las diversas manifestaciones clínicas y para-clínicas”* (Dodrill 1995, en Figueroa y Campell, 2004, p.4).

La característica clínica más relevante en la epilepsia es la variabilidad de los signos y síntomas, según sea el sitio de la descarga, y lo impredecible de su presentación y reaparición. La CIE define la crisis epiléptica como *“el síntoma de un trastorno neurológico, la manifestación clínica de una alteración del cerebro de origen funcional o estructural”* (Dodrill 1995, en Figueroa y Campell, 2004, p.4). Se incluye dentro de los padecimientos crónicos, aunque muchos autores no lo consideren una enfermedad, porque requiere de atención por un período de tiempo prolongado. El origen es múltiple, al igual que sus factores predisponentes y determinantes, como también lo son su repercusión en la evolución y el pronóstico final (Figueroa y Campell, 2004).

Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud la define como una *“afección crónica, de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrentes debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales (crisis epilépticas) asociadas eventualmente con diversas manifestaciones clínicas o para clínicas”* (Gustaut, 1973, p.47). Asimismo define la crisis convulsiva como una *“crisis cerebral que resulta de una descarga neuronal excesiva”* (Gustaut, 1973, p.21).

Desafortunadamente, ambas definiciones sólo consideran el aspecto biológico del trastorno, ignorando el ámbito psicosocial, que puede ser igual o más perjudicial que el trastorno en sí. Algunas evidencias sugieren que el estigma es

más difícil de manejar que el trastorno en sí mismo (Dodrill 1995, en Figueroa y Campell, 2004).

Las causas de las crisis epilépticas son tan variadas como las formas que puede adoptar. Esta naturaleza múltiple depende de la función de corteza cerebral implicada en la descarga, el cual puede ser químico, estructural o fisiológico o una mezcla de los tres (Lechtenberg, 1989). Sin embargo, el mecanismo que tienen en común es la falta de inhibición neuronal. También dependen de los factores externos y otros como la edad.

Esta enfermedad trae consigo consecuencias significativas como alteraciones neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales, así como el deterioro de su funcionalidad laboral, los efectos secundarios de los medicamentos y el estigma social.

La Liga Internacional contra la Epilepsia subdivide las crisis epilépticas de acuerdo con sus manifestaciones clínicas y/o electroencefalografías (Gustaut, 1973) en crisis parciales (simples y complejas) y crisis generalizadas. Esta división se realiza tomando en cuenta el origen de la descarga eléctrica. Además determina en gran medida el pronóstico y el uso de fármacos. De acuerdo con la Liga Internacional contra la Epilepsia (citado por Fountain y Williams, 2010) las crisis epilépticas se caracterizan:

Crisis parciales: son aquellas que se originan en un lugar concreto del cerebro, es decir, tienen un foco o punto de origen en el lóbulo temporal, frontal, occipital o parietal del cerebro.

\* Crisis parcial simple:

- Estado de alerta normal.
- La crisis involucró una sola modalidad neurológica (sensitiva, visual, olfativa o gustativa) y se extendió solamente en una región del cuerpo, como la mano o el brazo; o en una actividad motora anormal o bizarra (movimientos clónicos, posturas tónicas, disminución del tono).
- Un porcentaje significativo, aproximadamente el 50%, evoluciona a formas de crisis generalizadas (fenómeno conocido como generalización secundaria) en algún momento de su padecimiento.

\* Crisis parcial compleja:

- Se encuentra despierto pero muestra perturbación del estado de alerta, no responde, tiene la mirada fija o no responde durante 30 a 120 segundos.
- Exhibe automatismos tales como chupeteo de labios, deglución, movimientos carfológicos (gestos ridículos o violentos), manipulación de objetos, o síntomas automáticos previos al inicio de la crisis.
- Tiene un aura precedente, o síntomas automáticos previos al inicio de la crisis.
- Exhibe déficits neurológicos focales postictales (hemiparesia o afasia) después de una crisis focal, sin importar si ésta es parcial o simple.
- Presenta confusión después de la crisis.

Crisis generalizadas: Toda la corteza cerebral está involucrada en el proceso epiléptico.

\* Convulsivas:

- Pérdida del estado de alerta desde el inicio de la crisis.
- Sin síntomas prodrómicos ni déficits postictales lateralizados.
- Crisis tónico-clónicas: Rigidez de todo el cuerpo (crisis tónicas) o sacudidas (crisis clónicas).
- Crisis mioclónicas: Sacudidas breves y rápidas, especialmente si se presentan en los brazos.

\* No convulsivas:

- Crisis de ausencias: Episodios breves de desconexión y mirada fija con regreso inmediato a un estado de alerta normal varias veces al día, especialmente en niños.
- Ausencias atípicas: Episodios prolongados de desconexión y mirada fija con lagunas sacudidas breves o con pérdida intermitente del tono muscular en un paciente con retraso mental.
- Crisis atónicas: Caídas al suelo súbitas y repentinas, normalmente en pacientes con retraso mental.

Tanto las crisis parciales como las generalizadas se clasifican según su etiología, la cual se puede dividir en las siguientes tres condiciones (Reséndiz Aparicio, Juan Carlos; Rodríguez Rodríguez, Ernesto; Cruz Rivera Quintero, José; Cruz Martínez, Enoé; Aguirre García, Elisa; s.f.):

**Idiopáticas:** Son crisis sin etiología conocida, en las que se postula un factor genético como desencadenante. Se inicia en la infancia y adolescencia, y con menos frecuencia en la edad adulta. Ocurren sin lesión anatómica demostrable y llegan a remitir en forma espontánea. Como grupo representan la población de mejor pronóstico. Los pacientes no presentan riesgo neurológico significativo. Generalmente, el examen neurológico es normal, tienen una buena respuesta al tratamiento y presenta características en el EEG.

**Criptogénicas:** Son crisis de origen desconocido, su causa aún no se ha determinado. Los pacientes presentan alteraciones en su historia o en la exploración física. Escapa de los estudios clínicos y paraclínicos o puede ser una fase temprana de la enfermedad. Cuando se llega a determinar pasa de la categoría criptogénica a la sintomática.

**Sintomáticas:** Son crisis que se presentan en personas con historia previa de un daño neurológico que aumenta el riesgo de epilepsia y que ha dejado una secuela orgánica que afecta a la corteza cerebral. Su exploración neurológica es anormal, tienen alteraciones cognitivas significativas y su pronóstico es más reservado. Entre estos daños neurológicos se encuentran traumatismos cráneo-encefálicos, los accidentes cerebro-vasculares (hemorragias, infartos, malformaciones arteriales o venosas), infecciones como la meningitis o encefalitis, una encefalopatía fija (de origen pre o perinatal manifestada con retraso mental o parálisis cerebral infantil o una encefalopatía evolutiva (neurodegenerativa o metabólica).

## 2. Historia de la Epilepsia

La epilepsia es una condición tan antigua como la humanidad misma. Se puede presentar en cualquier persona sin distinción de edad, sexo, raza, clase social, situación geográfica, o credo religioso. La palabra epilepsia proviene del griego y significa sorpresa (o pérdida de los sentidos en forma imprevista) o ataque (ser

atrapado, estar capturado) (Matthes y Kruse, 1998). La historia de esta enfermedad se remonta a la historia de la humanidad misma y es descrita en los primeros textos médicos.

El primer método utilizado por los seres humanos para combatir la epilepsia data de la Edad de Piedra. La trepanación consistía en golpear con una piedra puntiaguda el cráneo de la persona con el fin de hacerle un hueco para sí expulsarle los malos espíritus del cuerpo y de la mente, eliminando así la epilepsia (Matthes y Kruse, 1998).

Los primeros textos médicos datan del Período Ayurvédico india (4500-1500 a. de C.) se hace referencia a una enfermedad llamada *apasmara* (*apa*: negación o pérdida de; y *smara*: conciencia o memoria). Los antiguos médicos indios reconocían que la etiología de la epilepsia se debía a factores endógenos (provocada por una perturbación de los humores cerebrales) o exógena (fiebre, envenenamiento, deshidratación o agitación). Documentaron con precisión las auras y clasificaron las epilepsias sobre la base de sus diferentes etiologías y manifestaciones clínicas (Manyam citado por McConell y Snyder, 1999).

En el Período Griego los textos mesopotámicos y accadianos contienen descripciones detalladas de convulsiones tónico-clónicas generalizadas, considerándose su diagnóstico como castigo divino de dioses enfadados.

Al ser la epilepsia una manifestación de la relación mente y cuerpo, los siguientes 2,500 años se basan en el debate entre la perspectiva médica y la religiosa. Esta batalla puede encontrarse en el tratado hipocrático Sobre la Enfermedad Sagrada (aprox. 400 a. de C.). Este libro fue escrito en una época donde las convulsiones se consideraban la manifestación del descontento de los dioses y el individuo que las sufría era por ser pecador. Los autores defendían que las convulsiones eran una manifestación de una disfunción cerebral (McConell y Snyder, 1999).

Los siguientes siglos fueron testigos de un progreso en la descripción detallada y en la definición de las crisis y de la epilepsia. En el texto seudogalénico *Definiciones Médicas*, se describe la epilepsia como “una crisis de la mente y los sentidos junto con una caída súbita, que en algunas personas producían convulsiones, y sin embargo en otras no” (Temkin citado por McConell y Snyder, 1999, p. 3).

Por su parte Galeano aportó al conocimiento de la epilepsia una detallada descripción de la misma basándose en sus observaciones e introdujo el término *aura* (derivado de la palabra griega “brisa”). Es importante señalar que los médicos de esta época se referían a la epilepsia como una “*enfermedad que podía producir alteraciones duraderas en el estado de ánimo, la personalidad y las funciones cognitivas*” (McConnell y Snyder, 1999, p.4). Esta afirmación realizada por Areteo describe claramente las consecuencias neuropsiquiátricas y psicosociales de la epilepsia, resaltando el estigma asociado a la enfermedad en esta época:

*“Las personas con epilepsia se vuelven lánguidas, torpes, poco sociables, pierden la espiritualidad y la humanidad, y no les apetece mantener relaciones sexuales durante ningún período de su vida; sufren insomnio o pesadillas horribles, pierden el apetito, sus digestiones son difíciles, palidecen; son lentos en los aprendizajes debido a la torpeza del entendimiento y de los sentidos”* (Temkin citado por McConnell y Snyder, 1999, p.4).

En la Edad Media el crecimiento de la investigación científica se vio exiliada al medio oeste europeo, al tener la Iglesia Católica dominio sobre toda Europa, creándose un sistema social paranoico y atemorizante paralizado intelectualmente. Así en el Oriente Medio la medicina continuó creciendo, pero basada en una nosología médica basada en la superstición y el miedo (pensamiento dualista). Por este motivo, las crisis epilépticas eran vistas como “influencias demoníacas”. Las personas con epilepsia y con otros trastornos mentales se conocían como “lunáticos”, por la influencia de del control de los planetas, y eran tratados como “apestados” y se convertían en “parias sociales” (McConnell y Snyder, 1999).

A finales del siglo XVIII “*se llevó a cabo un enorme esfuerzo por desmitificar la epilepsia, aún así persistió durante cierto tiempo la superstición y la ignorancia en torno a esta enfermedad*” (McConnell y Snyder, 1999, p.6).

En el siglo XIX se dio el inicio de un debate entre los neurólogos y los psiquiatras que encontró una resolución hasta nuestra época. Se fundaron nuevos “centros de tratamiento moral” como el Hospital Nacional para Paralizados y Epilépticos, para proporcionar cuidados más humanitarios a las personas con

epilepsia que habían sido relegadas a cárceles o al abandono. Además de ser utilizados como centros científicos de observación. La premisa fundamental no era curar a los enfermos, sino observarlos. Estas observaciones ayudaron a realizar las primeras aproximaciones neuropsiquiátricas y la introducción de muchos términos que se mantienen en el léxico médico como petit mal, grand mal, status epilepticus y ausencia. Los neuropsiquiatras se enfocaron más en los aspectos cognoscitivos y conductuales (McConnell y Snyder, 1999).

En 1912 se introducen los bromuros, los barbitúricos y la fenitoína como métodos eficaces para el control de las crisis. Con Jackson se marca el inicio de la era moderna para el tratamiento de la epilepsia, al localizar el origen de las crisis convulsivas en el Sistema Nervioso Central. En esta época se separaron a los epilépticos de los demás enfermos mentales.

Tanto en la Biblia como en el Corán existen referencias de personas que presentaron actitudes que se podrían interpretar como fenómenos epilépticos. Las creencias religiosas han llevado a crear actitudes negativas hacia estos enfermos.

En 1909 se creó la Liga Internacional Contra la Epilepsia (LICE). LICE es una asociación internacional conformada por los neurólogos más reconocidos del mundo, quienes investigan y atienden pacientes con dicho trastorno, tanto niños como adultos. Se reúnen periódicamente para revisar clasificaciones, tratamientos, evolución, entre otros, sobre este problema (Figueroa y Campell, 2004).

### **3. Tipos de Epilepsias en la Adolescencia**

El comienzo de la epilepsia en la adolescencia no es tan frecuente como en la infancia, aún así es importante debido a que afecta a un 1,5-2% de la población adolescente y constituye un 19% de las epilepsias en todas las edades. Esta época se caracteriza por un incremento en la frecuencia de las crisis relacionadas con la maduración cerebral: crisis generalizadas tónico-clónicas, ausencias y crisis focales simples o complejas. (Ivanovic-Zuvic, 2004; Sociedad Española de Neurología, 2008).

Algunas crisis que iniciaron en la niñez disminuyen su frecuencia y desaparecen en la adolescencia como (Ivanovic-Zuvic, 2004; Sociedad Española de Neurología, 2008):

- \* Epilepsia benigna de la infancia con espigas centrotemporales (Crisis febriles)
- \* Epilepsia benigna de la infancia con paroxismos occipitales (Espasmos infantiles)
- \* Epilepsia Ausencia de la Niñez - Afasia epiléptica adquirida (Síndrome de Landau-Kleffner)

Las epilepsias de inicio en la infancia que persisten durante la adolescencia han tenido tiempo para asumir el carácter de una enfermedad crónica, por lo que existe una mayor influencia de la enfermedad en la psicopatología (Artigas, 1999). Se puede clasificar este tipo de epilepsias en (Ivanovic-Zuvic, 2004; Sociedad Española de Neurología, 2008):

- \* Epilepsia benigna de la infancia con paroxismos occipitales de comienzo tardío
- \* Epilepsia benigna mioclónica de la infancia
- \* Síndrome de Lennox-Gastaut
- \* Epilepsia Generalizada con crisis febriles más ausencias de la infancia
- \* Epilepsia con crisis mioclónicas (síndrome de Tassinari)
- \* Mioclonías de los párpados con ausencias (síndrome de Jeavons)
- \* Epilepsia astática mioclónica de la infancia (síndrome de Doose)

El curso favorable de muchas de las epilepsias a en la niñez refleja la naturaleza no lesional, siendo la mayoría determinadas por factores genéticos. En cambio, en la adolescencia comienzan a surgir las epilepsias debidas a factores lesionales de etiología diversa. Los Síndromes Epilépticos de comienzo de la adolescencia son (Ivanovic-Zuvic, 2004; Sociedad Española de Neurología, 2008):

- \* Epilepsia de lectura
- \* Epilepsias fotosensibles
- \* Ausencias juveniles
- \* Epilepsia mioclónica juvenil
- \* Epilepsia con crisis generalizadas tipo gran mal del despertar
- \* Epilepsia mioclónica progresiva

#### \* Epilepsia mesial del lóbulo temporal

La Epilepsia Mioclónica Juvenil posee una prevalencia de 5-10%, siendo el 75% de la edad de inicio entre los 12-18 años. Este tipo de crisis es precipitada por privación de sueño, fatiga y alcohol. Ocurren en la mañana y se ven afectadas las extremidades superiores. Como preámbulo a los espasmos mioclónicos se pueden presentar crisis generalizadas tónico clónicas, que se da en el 90% de los pacientes. Además aparecen crisis de ausencias en el 30% de los pacientes. Se asocia este tipo de crisis a un daño orgánico cerebral. Por lo general, este tipo de epilepsia requiere tratamiento de por vida (Ivanovic-Zuvic, 2004).

La Epilepsia con Gran Mal (o crisis tónico clónicas) del Despertar se presentan en el momento del despertar o en la tarde en momentos de relajación. Su inicio se da en la pubertad y se asocian con un factor genético común con la epilepsia mioclónica juvenil. Se precipitan por abuso de alcohol y privación de sueño (Ivanovic-Zuvic, 2004).

Las Ausencias Juveniles se caracterizan por la aparición de crisis tónico clónicas y crisis mioclónicas a primera hora del día. Poseen un examen neurológico normal, responden de forma adecuada al tratamiento farmacológico que en la mayoría de los casos se mantiene de por vida (Ivanovic-Zuvic, 2004).

La Epilepsia Progresiva Mioclónica sólo representa el 1% de las epilepsias. El deterioro mental en este tipo de epilepsia lleva a la demencia junto a un síndrome cerebeloso (Ivanovic-Zuvic, 2004).

La Epilepsia Mesial Temporal es resistente a fármacos, pero puede ser tratada quirúrgicamente y con rehabilitación adecuada. Es frecuente al inicio de la adolescencia y se asocia con escleriosis hipocampal (Ivanovic-Zuvic, 2004).

#### **4. Comorbilidad del Adolescente con Epilepsia**

Los adolescentes con epilepsia presentan más problemas conductuales y cognitivos que los adolescentes con otras enfermedades crónicas y que la población en general. Los factores de riesgo son múltiples por la combinación de variables como lo son la enfermedad en sí, su condición neurológica, el tipo de crisis, los fármacos antiepilépticos, la familia y factores personales del adolescente, de su edad de inicio y de su ambiente personal. La epilepsia se puede asociar con

(Salinas, 2010; Ivanovic-Zuvic, 2004; David, 2004; Felipe-Oroquieta, 2002; Artigas, 1999):

*a. Alteraciones del comer:* La obesidad puede dificultar alcanzar los niveles plásticos adecuados de los anticonvulsivantes, por aumento de la grasa corporal. La anorexia disminuye las proteínas plasmáticas para el transporte de los anticonvulsivantes y la bulimia reduce la absorción y retención de los fármacos. Ambas provocan fluctuaciones de los electrolitos plásmicos y concentración de glucosa con riesgo de aparición de nuevas crisis.

*b. Abuso de sustancias:* Los adolescentes con epilepsia hacen abuso de fármacos anticonvulsivantes a los que tienen libre acceso como la carbamazepina, defenilhidantoína o ácido valproico, asociándolos a alcohol u otras drogas, los cuales modifican los niveles plásmicos de los anticonvulsivantes.

*c. Pseudocrisis:* Uno de los diagnósticos diferenciales más relevantes durante la adolescencia lo constituyen las pseudocrisis, cuyas tareas de presentación aumentan en ese período para disminuir luego en la adultez. Los factores ambientales y conflictos emocionales no resueltos de frecuente aparición en esta etapa del ciclo vital dan paso a sintomatología conversiva o disociativa. Un complejo diagnóstico diferencial se debe efectuar en aquellos sujetos en que se combinan crisis histeriformes con auténticas crisis epilépticas observado en pacientes con graves trastornos de personalidad, abuso de drogas y conductas desajustadas. En las pseudocrisis el antecedente de abuso sexual es más frecuente que el abuso físico caracterizado por una cercana relación entre el abusador y la víctima.

*d. Depresiones:* La depresión es el trastorno mental que se asocia con más frecuencia a la epilepsia, siendo su origen multicausales. En la epilepsia la tasa de suicidio es cinco veces mayor que en la población en general. La estigmatización, baja autoestima, las dificultades en alcanzar independencia y autonomía influyen en esta situación. A continuación se describen los diferentes tipos de depresiones que se presentan en sujetos con epilepsia:

1. *Depresiones ictales:* Síntomas depresivos forman parte de auténticas crisis epilépticas, ya sea en la forma de auras o bien constituyendo crisis parciales complejas. Así mismo, aparecen otras emociones tales como terror y ansiedad. Este tipo de estado depresivo incluye las auras previas a la

generalización de la crisis, son intensamente displacenteros para el paciente, quien vivencia un cambio brusco en su estado anímico, de corta duración (segundo a minutos), recuperándose rápidamente, que puede estar asociado o no a alteraciones de conciencia. Aparecen ideas de culpa, tristeza, miseria, desesperanza, inutilidad e ideas suicidas.

2. *Depresiones periictal:* Algunos pacientes presentan sintomatología depresiva previa a las crisis. Estos estados deben ser distinguidos de las auras que ocurren inmediatamente antes del inicio de las crisis. Se muestran inquietos, irritables, volubles emocionalmente y con diversos síntomas depresivos previo a las crisis. Estos estados duran horas o días, la mayoría entre un día o dos, terminando en forma abrupta con la aparición de las crisis. Luego de la crisis, una vez que recobra la conciencia, surgen cuadros depresivos de corta duración. El sujeto experimenta ideas de autocastigo que desaparecen espontáneamente luego de algunas horas o en períodos algo más prolongados.
3. *Depresiones interictales:* Se caracterizan por tener mayor consistencia en el tiempo y presentan mayor independencia de las crisis epilépticas, sin embargo, no siempre es posible diferenciar las depresiones intercríticas de las precríticas. Dentro de las depresiones intercríticas se encuentran las depresiones reactivas a la vivencia de la enfermedad epiléptica, especialmente al inicio del curso de la misma, “*cuando el paciente debe hacer un esfuerzo por entenderla y pasa por un período de pesadumbre hasta la elaboración del estigma e inhabilitación asociada a la epilepsia*” (De Felipe-Oroquieta, 2002, p.858). Además de las frustraciones socio-laborales y personales, que pueden llegar a convertirse en trastornos depresivos mayores. Se conoce que el 80% de los pacientes epilépticos informan de sentimientos de depresión y hasta un 40% padece depresión endógena. Asimismo, presentan una alta tasa de suicidio. Este dato se corrobora en los resultados obtenidos en un estudio llevado a cabo en el Reino Unido, que comparó 70 adolescentes con epilepsia con un grupo de pares sin epilepsia, se encontró que los primeros presentaban con mayor frecuencia depresión, ahedonia y ansiedad social. Entre las consecuencias encontradas por que la

falta de conocimiento de su enfermedad producía mayores síntomas de depresión y ansiedad social, así como menor autoestima (Carrizosa, 2009).

4. *“Trastorno disfórico interictal”*: Los síntomas predominantes están asociados con trastorno depresivo, ánimo deprimido, anergia, insomnio y dolores atípicos, que tienen un inicio repentino y la duración de los síntomas es medida en horas o días. Difiere de los trastornos afectivos primarios al ser los síntomas intermitentes.
5. *Síntomas prodrómicos o auras*: La mayoría de síntomas prodrómicos duran entre 20 minutos y dos días, consistiendo en irritabilidad, cefaleas, depresión, ansiedad o miedo.

*e. Trastornos de personalidad*: Los cambios de personalidad que se han informado en pacientes con epilepsia habitualmente son una combinación de una exacerbación de la personalidad premórbida y de alguna característica nueva y distinta causada por cambios patológicos, especialmente originados en los lóbulos frontal o temporal. Al ser una enfermedad neurológica no necesariamente satisfacen los criterios diagnósticos de los trastornos de personalidad descritos en los Manuales Diagnósticos Psiquiátricos.

*f. Trastornos disociativos*: Los fenómenos disociativos ictales incluyen despersonalización, desrealización (sensación de que el mundo no es real), autoscopia (ver el doble de uno mismo o experiencias fuera del cuerpo de uno mismo), o raramente alteraciones de la personalidad (personalidad doble o múltiple).

*g. Psicosis*: La psicosis puede ser un problema significativo en paciente con epilepsia, por lo que el diagnóstico de psicosis y epilepsia debe establecerse por separado. Por ejemplo, un status parcial complejo puede originar sintomatología diagnosticada como psicosis, con duración de horas a días, en la cual la conciencia se encuentra alterada en forma variable y puede acompañarse de alteraciones de conducta que varían desde estados confusionales hasta conducta agitada bizarra o psicótica. La psicopatología de la psicosis postictal es polimórfica, por lo que los pacientes pueden presentar alteraciones del ánimo y síntomas paranoides o se sienten confundidos durante el episodio o fluctuaciones en el nivel de conciencia y la orientación. La psicosis interictal ocurre entre las crisis y no está directamente

relacionada con las crisis epilépticas. Difiere muy poco de la esquizofrenia, ya que aunque es un proceso crónico, los síntomas tienden a remitir.

*h. Epilepsia Procesal y Estacionaria:* La epilepsia procesal consiste en un empeoramiento psicológico progresivo (irritabilidad, agresividad, hipocondría, impulsividad y otras alteraciones intensificadas) hasta el momento de las crisis epilépticas, cuando el sujeto siente haberse liberado o aliviado de una tensión insoportable. En la epilepsia estacionaria las alteraciones psíquicas se mantienen sin grandes oscilaciones y quienes la padecen no experimentan una sensación de alivio después de la crisis.

*i. Alteraciones cognitivas transitorias:* Las descargas del hemisferio izquierdo producen interrupción en las tareas verbales en tanto que las del hemisferio derecho repercuten en las tareas visoespaciales. Las descargas originadas en estructuras subcorticales de la línea media se asocian a un deterioro en la atención. Estas alteraciones transitorias tienen su repercusión en la conducta y en el aprendizaje, e incluso en actividades como la conducción de vehículos.

*j. Personalidad Epiléptica:* En las diferentes investigaciones realizadas con sujetos con epilepsia, los científicos han encontrado rasgos que podrían ser parte de una personalidad epiléptica. Estos incluyen: agresividad, alteraciones en la interacción social (viscosidad, circunstancialidad), hiperreligiosidad, hipersexualidad e hipergrafía. La viscosidad es la característica que más se relaciona con este tipo de personalidad. Consiste en una dificultad para modular sus relaciones interpersonales a causa de la verborrea y la falta de empatía. El discurso es vacío y pedante, donde es difícil de encontrar lo que el paciente quiere decir. La hipergrafía consiste en una escritura excesiva, minuciosa y reiterativa sobre las crisis, los pensamientos y sensaciones del sujeto.

## **5. Factores de Riesgo**

La evolución de la epilepsia dependerá de los siguientes factores de riesgo (David, 2004):

*a. Disfunción Neurológica:* el compromiso del Sistema Nervioso Central (SNC) cursa con mayores problemas conductuales. Entre más reciente sea la crisis es más probable que tenga compromiso conductual y cognitivo.

*b. Asociación a Crisis Severas y/o Retardo Mental:* Aumenta los problemas cognitivo-conductuales como la agresividad.

*c. Edad:* Mayor riesgo a menor edad de inicio, mayor duración de la enfermedad, mayor severidad de las crisis en duración y/o frecuencia. Sin embargo, las crisis parciales complejas a menor edad son menos asociadas a problemas emocionales que en adolescentes y adultos.

*d. FAE:* Han sido difíciles de evaluar por imposibilidad de separar los factores asociados. Por ejemplo, el Fenobarbital (FBB) puede causar problemas cognitivos y conductuales.

*e. Descargas Epileptiformes Interictales:* La politerapia siempre aumenta los problemas cognitivos y conductuales. El compromiso cognitivo transitorio incluye memoria, percepción, atención, organización, planificación, resolución de problemas abstractos, apreciación del humor y percepción de motivaciones inconscientes en otras personas.

*f. Trastornos del Lenguaje y Espectro Autista:* Son considerados como parte de los trastornos epileptiformes con síntomas cognitivos y conductuales, llegando ocasionalmente la agresividad a ser lo más difícil de controlar.

*g. Actitud hacia la Epilepsia:* Por ejemplo, los adolescentes expresan la necesidad de apoyo después de una crisis en público y hasta 6 meses después interfiere en su adaptación social. Así mismo, dejan de efectuar actividades recreativas por temor a tener crisis.

*h. Familia:* Después del diagnóstico las madres son quienes solicitan principalmente apoyo psicológico.

## ***B. Adolescencia***

La adolescencia es la etapa de vida que se caracteriza por ser un período de transición entre la niñez y la vida adulta, siendo decisivo para el futuro de la persona. Se presentan tanto cambios físicos y socioculturales, como el desarrollo de la personalidad que condicionará y marcará las características y la vida del adulto (Frontera y Cabezuolo, 2005).

La Organización Mundial de la Salud, define la adolescencia como “*el período de la vida en el cual el individuo adquiere madurez reproductiva, transita los patrones psicológicos de la niñez a la adultez y establece su independencia*”

*socioeconómica*" (Risueño y Motta, s.f., p.1). Por su parte, Dina Krauskopf (1998) define la adolescencia como "el período crucial del ciclo vital que los individuos toman una nueva dirección en su desarrollo, alcanzan su madurez sexual, se apoyan en los recursos psicológicos y sociales que obtuvieron en su crecimiento previo, asumen para sí las funciones que les permiten elaborar su identidad y plantearse un proyecto de vida" (p.23).

En una declaración conjunta, realizada en 1998 por la OMS, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF] y el Fondo de las Naciones Unidas para Actividades en Materia de Población [FNUAP], se declaró que el término "adolescencia" se refiere a personas que tienen entre 10 y 19 años (Risueño y Motta, s.f.).

La adolescencia por el ritmo y las características de los cambios que se presentan en ella, así como por los problemas que pueden presentarse, los diferentes autores distinguen tres etapas (Frontera y Cabezuelo, 2005):

#### *1. Adolescencia temprana:*

- \* Comprende desde las primeras manifestaciones de la pubertad, entre los 9 y 10 años, hasta los 12 y 13 años.
- \* Desarrollo de la autonomía: El adolescente inicia el largo camino de la dependencia total de sus padres, física y psíquica, hasta la autonomía y la independencia como persona. La autonomía comienza con el distanciamiento, que se ve manifestado en un menor interés por las opiniones como por las actividades de los padres. Les molesta su autoridad y tienen mayor recelo a la hora de aceptar críticas o consejos. La separación progresiva de los padres puede crear un pequeño vacío emocional si no tienen un grupo de amigos de apoyo alternativo. Se presentan un comportamiento inestable que alterna períodos de humor variable, con mal genio y rabietas, con períodos de afectividad infantil.
- \* Preocupación por el aspecto corporal: Los cambios físicos son rápidos, por lo que el adolescente se pregunta si serán normales, aunque el pudor no le impida exteriorizarlo. Muestra inseguridad con respecto a su apariencia y compara su atractivo con los otros adolescentes. También se presentan cambios sexuales, los cuales le producen ansiedad al sentir interés y curiosidad ante éstos.

- \* Integración con el grupo de amigos: Inicia el alejamiento de la familia, por lo que se apoya y depende más de los amigos. Con los amigos inicia la nueva vida social con posibilidad de integración y de sociabilidad positiva o con conductas antisociales. Debe evitarse la posibilidad del asilamiento, es decir, que el adolescente se encierre en sí mismo y rehúye el contacto con los otros amigos. Así como controlar la posibilidad de absentismo o de una brusca disminución del rendimiento escolar.
- \* Desarrollo de la identidad: Se produce un espectacular aumento de las capacidades cognitivas. Como inicio de la búsqueda de sí mismo y de su propia imagen el adolescente tiene un creciente interés y fantasía. A veces “sueña despierto”, como ensimismado. Puede establecer objetivos vocacionales totalmente ideales e irreales, chocando con la opinión de sus padres y profesores. Tiene necesidad de una mayor intimidad y convierte su habitación en un “feudo propio”, en el que puede estar encerrado durante horas. Emergen los deseos sexuales que mantiene ocultos. Puede tener falta de control de los impulsos, con la posibilidad de presentar conductas de riesgo por imprudencia. El adolescente incrementa sus habilidades de aprendizaje y conocimiento. Es la edad ideal para que adquiera hábitos de estudio, la autodisciplina de horarios, los hábitos saludables en la alimentación adecuada, en el ejercicio físico regular y para la prevención del consumo de tabaco, alcohol y drogas.

## *2. Adolescencia media:*

- \* Abarca entre los 12-13 años hasta los 15-16 años.
- \* Desarrollo de la autonomía: El adolescente parece “ausente” del hogar, tanto física como emocionalmente, al separarse más de los padres y la familia, lo cual puede posibilitar conflictiva a nivel familiar.
- \* Preocupación por su aspecto corporal: Se produce la aceptación de sus propios cambios corporales. En este momento su preocupación se enfoca en su apariencia, por lo que pasa mucho tiempo intentando verse más atractivo.
- \* Integración en el grupo de amigos: Se produce una mayor integración en el grupo, con aparición de una subcultura de valores, reglas e incluso formas de vestir compartidas por todos. La búsqueda de amigos se vuelve más

selectiva, con potenciación de ideas comunes y de conductas con los más íntimos. Es la época de los deportes de equipo, de clubes y el nacimiento de amistades fuertes e íntimas, así como la experimentación de su sexualidad manifestada por citas y primeros contactos sexuales.

- \* Desarrollo de la identidad: Se produce un gran aumento de la capacidad intelectual, de las habilidades para la abstracción, el razonamiento y la creatividad. El adolescente tiene una exaltación de la individualidad, un gran crecimiento del ego con peligrosos sentimientos de omnipotencia y de prepotencia que lo puede llevar a conductas de riesgo. La energía vital del adolescente con una buena canalización, lo puede llevar a un gran desarrollo personal.

### *3. Adolescencia tardía:*

- \* Comprende entre los 15-16 años hasta los 19 años.
- \* Desarrollo de la autonomía: Se produce una reintegración, un reaceramiento a los padres, siempre que las circunstancias sean favorables. El adolescente es ahora más independiente, pero aprecia mejor el valor de sus padres y les permite su consejo y ayuda más como compañeros adultos. Es una época de más estabilidad.
- \* Preocupación por el aspecto corporal: La imagen corporal está completamente aceptada, a menos que exista una anomalía o problema concreto.
- \* Integración en el grupo de amigos: Ahora los propios valores e identidad son más importantes que los del grupo, aunque se proyecta más capacidad de compromiso con las personas y proyectos. Le da más importancia a la relación más estable, interpersonal o íntima con el otro o el mismo sexo. La comprensión mutua es la base para seleccionar el amigo íntimo o la pareja.
- \* Desarrollo de la identidad: El adolescente es más realista, tiene más sentido del porvenir, con capacidad para comprometerse y planificar. Es el comienzo del desarrollo de objetivos vocacionales prácticos y el comienzo de una independencia económica.

## ***C. Impacto de la Epilepsia en la Familia***

### **1. Reacción ante el Diagnóstico de la Enfermedad**

La reacción inicial ante el diagnóstico de epilepsia es de incredulidad, shock y temor. Algunas de las familias rechazan el tratamiento indicado por el médico y buscan otras opiniones médicas que les ayude a negar esta realidad.

El ser diagnosticado con epilepsia impacta no sólo al adolescente que la padece, sino que a toda su familia también. Al existir dentro de una familia un miembro con una enfermedad crónica trae consigo una serie de reacciones, las cuales se complican en la epilepsia, debido a que esta enfermedad se caracteriza por tener crisis impredecibles. No importa que tan frecuentes sean estas crisis, ya sea una o varias, igualmente pueden aparecer en cualquier momento y la familia siempre estará alerta.

Ana María Alarcón Molina (2004) y Pilar Muñoz (2008) describen una serie de etapas por las que pasa tanto la persona como la familia al ser ésta diagnosticada con una enfermedad crónica:

a. Pre-diagnóstico: Alarcón (2004) lo describe como el “*peor tiempo*”, debido a que es un período de extrema incertidumbre. Recomienda que la familia “*empiece a calcular e identificar recursos disponibles, concretos y emocionales*” (p.1).

b. Fase de Negación (Diagnóstico): Esta etapa juega un papel importante para enfrentar la realidad día a día y para mantener la esperanza en el futuro que se asocia con una buena adaptación. Si la reacción de negación se hace de forma rígida no permite una adecuada adaptación e impide que los temores y miedos se vayan hablando y elaborando. Además de que la intranquilidad que produce este diagnóstico puede aumentar al pensar en cómo comunicárselo al resto de la familia, a los amigos y al colegio. Si por el contrario es flexible y abierta, el pronóstico es más adaptativo.

Los padres y el adolescente pueden tomar una actitud de búsqueda de información, como una forma de adquirir cierto control y luchar contra la enfermedad, con búsqueda de soporte y apoyo. Según la vivencia de la enfermedad de cada uno y su conexión con experiencias pasadas, pueden surgir sentimientos de ansiedad, rabia, culpa o depresión, que se traducen en distintas manifestaciones

emocionales y conductuales. Si como reacción ante la enfermedad se produce depresión en el adolescente, la capacidad de los encargados en soportar esta depresión depende de la propia habilidad de elaborar el duelo por el(la) hijo(a) sano(a). En esta etapa es muy importante que el adolescente sea escuchado y apoyado, y sus padres le den la oportunidad de manifestar sus sentimientos y pensamientos. De esta forma se podrá orientar al adolescente y aminorar sus miedos y prejuicios con respecto a la enfermedad.

Al ser la adolescencia una etapa de desarrollo de la propia identidad separada a la familia, el adolescente puede sentir que lo tiran en dos direcciones opuestas. Por un lado debe ocuparse del problema físico, lo cual requiere que dependa de sus padres y médicos. Por otro lado el adolescente quiere ser independiente y participar con su grupo de pares en actividades. Por este motivo puede suceder que deje los medicamentos y de consultar al médico, para demostrar que él tiene el control de su cuerpo como los demás adolescentes. Pueden llegar a sentir que están atrapados en un cuerpo inútil o limitado. Además pueden reaccionar con rebeldía manifestada en irritabilidad y conductas oposicionistas de difícil manejo. En otras ocasiones se presentan actitudes de aislamiento social que se ven favorecidas por ideas erróneas acerca del contagio de la enfermedad o por actitudes sociales de compasión o rechazo.

c. Fase de Aceptación (Inducción): En esta etapa las familias empiezan a aceptar el diagnóstico y se hacen parte del *“mundo médico”*. Alarcón (2004) aclara que *“el curso de la enfermedad puede hacer el proceso más doloroso”* (p1). El objetivo en esta fase es ayudarle a la familia a desarrollar un punto de vista positivo, resaltando sus fortalezas y habilidades. En esta fase es necesario tener en cuenta que la circunstancia de estar enfermo adquiere una significación especial en la vida de la persona y de la familia, ya que les impide vivir en la plenitud de su ser. Cuando la enfermedad se diagnostica como crónica, el paciente debe conocerla para llegar a aceptarla, paso necesario para la adaptación que se requiere para afrontar los paulatinos cambios que se producirán a lo largo de su vida.

d. Remisión: Este es la etapa más difícil para la familia, debido a que el impacto de la enfermedad llega a casa, lo que puede originar un sentimiento de aislamiento

social. Por este motivo, es importante ayudarles a contactar redes de apoyo como grupos para padres y grupos para adolescentes con epilepsia.

Las medidas y las reacciones que los padres vayan a tener en relación a su hijo(a), serán influenciadas por el conocimiento y la información que tengan con respecto a la epilepsia. Como se mencionó en la Historia de la Epilepsia, todavía hay personas que consideran que la epilepsia es una enfermedad maligna o mágica, por lo que deben ir donde un cura para que lo exorcice o se cura con oración, etc., sin tomar en cuenta el origen neurológico de la misma.

Al llegar el adolescente con epilepsia a casa se da una confusión inicial, pero con el tiempo la familia se plantea una reorganización de los roles de los distintos miembros de la familia y de las normas en relación a la educación del(de la) adolescente con epilepsia. Tanto los roles como las normas serán enfocadas en asegurar la protección y el cuidado del(de la) adolescente, produciendo una carga adicional a los cuidados adicionales y cierto costo financiero.

A partir de este momento, el(la) adolescente con epilepsia crece en un ambiente con normas arbitrarias y altamente restrictivas (Alarcón Molina, 2004). Su mundo girará en torno a las interacciones con el complejo sistema médico y los miembros de su familia. Sus padres se enfocarán en su protección y en el cumplimiento de las citas médicas, lo que podría interferir con las necesidades de los otros miembros de la familia.

Además surgen preocupaciones por los cuidados a largo plazo, los costos del tratamiento, lo que se traslada a la planificación de la vida cotidiana de la familia. Todos estos eventos pueden detonar sentimientos de culpa e irritación en cualquiera de los miembros de la familia (Alarcón Molina, 2004).

En muchas familias el temor por la seguridad de su hijo(a) se magnifica y trastorna sus relaciones normales, sintiéndose ambos impotentes ante su incapacidad por controlar la epilepsia. Los padres o se preocupan excesivamente por el bienestar de su hijo, o niegan el problema. El trato que vaya a recibir el(la) adolescente por parte de sus padres influye directamente sobre su autoimagen y la forma en cómo los demás miembros lo(la) vean.

La situación de enfermedad del(de la) adolescente aumenta la tensión en el ambiente familiar, Ana María Alarcón (2004) expone en su artículo formas en cómo los padres reaccionan ante esta situación:

1. Hiperprotección: Esta reacción se da cuando las crisis están mal controladas. Los padres tienden a restringir la vida de su hijo(a) y la suya propia. Esta hiperprotección puede ser inevitable, cuando se necesita una supervisión estricta en el control de las crisis. El problema surge al mantenerse esta hiperprotección una vez que las crisis han sido controladas. De esta manera, el adolescente puede sentirse forzado a *“adoptar el papel de miembro permanentemente enfermo de la familia”* (p.2). Los temores pueden hacerse indefinidos, lo que dificultará las relaciones entre padres e hijo(a) y el proceso de maduración psicosocial del (de la) adolescente.
2. Sobrecarga de trabajo: Como alternativas de escape de tensión, los padres ya sea se dedican todo su tiempo a su trabajo, o ponen toda su atención al(a) adolescente con epilepsia, descuidándose a sí mismos y a los demás miembros de la familia.
3. Síntomas psíquicos o somáticos funcionales: Estos aparecen en los padres como respuesta ante la tensión. En las madres los síntomas más comunes son los estados depresivos.
4. Sobrecarga de responsabilidades: Al verse el(la) adolescente limitado(a) por en la realización de ciertas labores como conseguir el material del colegio, los padres se sobrecargan asumiendo estas responsabilidades.
5. Madres solteras: Además de enfrentarse a la enfermedad de su hijo(a), lo deben hacer solas, a falta de un apoyo íntimo y de responsabilidad compartida.

## **2. Conflictos al Interior de la Familia**

Ana María Alarcón (2004) en su artículo hace referencia que el impacto y la misma situación de epilepsia *“depende de la familia, de las características personales del niño, de la enfermedad en sí y de su tratamiento”* (p.4). Como la familia maneje el impacto de la epilepsia en la vida familiar, así será el éxito de la adaptación del(de la) adolescente a su situación y de la misma familia. Entre las características de la familia que influyen en el éxito o no de la adaptación a la enfermedad son: *“el estado civil de los padres (familia con un solo padre, matrimonio), el número y edades de los hijos, la educación de los padres, la*

*ocupación de los padres y la situación económica ... la fuerza de la relación entre los padres, la autoestima de los padres, la percepción del apoyo de la familia ampliada de la red social” (Alarcón, 2004, pp.4,5).*

En el caso del subsistema de los padres se podría presentar:

1. Manipulación de los padres por los niños: La epilepsia es un padecimiento que puede durar toda la vida, lo que refuerza que los padres traten a sus hijos(as) como enfermos. Si los padres no están bien informados, pueden sentirse preocupados que sus acciones y advertencias afecten significativamente sobre esta, pensando que si hubiesen actuado diferente no se hubiera presentado el ataque o su severidad hubiera sido de menor intensidad. Los(as) hijos(as) perciben este sentimiento de culpabilidad y los temores de sus padres, los que podrían utilizar a su favor. Por este motivo, cualquier intento de los padres por ponerle límites a sus hijos(as) puede verse alterado ante una amenaza de que este trato puede desencadenar una crisis.
2. El sentimiento de culpa de los padres: Los padres ante un(a) hijo(a) con crisis incapacitantes ante la angustia toman la medida de limitar las actividades de toda la familia, lo que los hace sentirse muy culpables. Ante estos sentimientos, los padres le conceden a su hijo(a) todos los caprichos, bajo la creencia que quieren lo mejor para él(ella). Para evitar conflictos y problemas, los padres antes de realizar planes en familia examinan a su hijo(a). Este(a) se siente frustrado de no poder controlar sus crisis, pero se da cuenta del control que tiene sobre las actividades familiares.
3. Crisis autoinducidas: Muchas personas con epilepsia descubren que pueden inducir las crisis por medio de ciertos estímulos, ejerciendo el poder sobre los demás miembros de la familia. Toma la posición de ponerse enfermo si los otros no hacen lo que ellas quieren. Para minimizar esta conducta, la persona no debe sentirse recompensada por ello. Todos los miembros de la familia tienen el mismo derecho de atención y afecto.
4. Control de la vida del paciente por los padres: Cualquier actividad que el(la) adolescente desee realizar, puede verse restringida ante los temores de los padres de que esta puede ocasionarle una crisis. Las relaciones de amistad,

los viajes, los hábitos alimentarios, los juegos, etc. corren el riesgo de ser regulados con una rigidez inapropiada, disimulando el deseo de protegerlo.

5. Deterioro del subsistema: La relación de pareja es el subsistema que más llega a deteriorarse ante la aparición de la enfermedad. Este deterioro puede ser la consecuencia de:
- a. La rígida división de roles, que por lo general genera distanciamiento y hace difícil el apoyo mutuo.
  - b. El desacuerdo ante la forma de educar y cuidar a su hijo(a).
  - c. Se podrían dar los celos ante la atención y los cuidados que recibe el(la) hijo(a) en detrimento de la intimidad de la pareja.

Por otra parte, los(as) hermanos(as) y otros parientes muestran angustia ante la experiencia de presenciar las crisis convulsivas del(de la) adolescente o ante la noticia de la presencia de este padecimiento. Ellos están sujetos a los mismos prejuicios y falsos conceptos acerca del trastorno neurológico. Además muchas personas no saben qué hacer ante la presencia de una crisis o no desean verse obligados a ayudarlo si se produce una crisis. Esta reacción puede contribuir al aislamiento del(de la) adolescente.

Los(as) hermanos(as) ven como el(la) adolescente recibe un trato especial o una atención considerable, así como ver sus planes de actividades frustrados por la sobreprotección de sus padres hacia su hermano(a) con epilepsia, lo que puede generar un resentimiento en ellos. También pueden sentirse desprotegidos o llamados a asumir responsabilidades para las que no están preparados. Muchas veces los hermanos intentan no preocupar a los padres con sus problemas, o los padres no pueden atender las necesidades de sus hijos sanos, lo cual va en detrimento de la salud mental y física de los mismos (Alarcón Molina, 2004).

Ante la noticia del padecimiento de epilepsia por parte de uno de los miembros de la familia, ésta trata de buscar el responsable de la enfermedad, de cuál rama de las familias proviene la herencia. En los(as) hermanos(as) y otros parientes se despierta el fantasma de que alguno también desarrolle en algún momento de su vida este padecimiento, si las crisis tienen un origen idiopático.

Los padres si asumen la responsabilidad de tener un(a) hijo(a) con epilepsia deberían informar a sus otros(as) hijos(as), al igual que a los parientes cercanos

sobre la enfermedad, los cuidados que debe tener y cómo deben actuar ante una crisis. Es importante brindar un espacio para hablar sobre el tema y hacer preguntas. El tener clara la información con respecto a la enfermedad, les ayudará poder responder cualquier pregunta que se les haga y el poder enfrentar a las personas que hagan comentarios malintencionados.

### **3. Dinámica Familiar para el Enfrentamiento de la Epilepsia**

La epilepsia como enfermedad crónica tiene un período de ajuste bastante doloroso, especialmente ante el perjuicio social que existe en torno a ella, que surge desde el desconocimiento, el temor y los mitos. Además se oculta la existencia de ésta, debido a que se asocia a la discriminación y el estigma existente en la comunidad, los lugares de trabajo, el colegio y el hogar. Esto influye en el seno familiar al verse cada uno de sus miembros enfrentado a la adaptación a la enfermedad y ajustarse a los cambios en el funcionamiento familiar que ésta exige en sus diferentes etapas.

Una familia puede reaccionar de diferentes maneras al saber que uno de sus miembros es diagnosticado con epilepsia. Esto conlleva a que la dinámica familiar tenga un cambio, la cual puede ir desde una dinámica de sobreprotección hasta un desinterés por la situación del(de la) adolescente con epilepsia. Se puede dar el caso que la familia niegue la enfermedad y sea negligente en el tratamiento y en las necesidades del(de la) adolescente.

De acuerdo a Ana María Alarcón (2004) existen tres tipos de dinámicas familiares para el enfrentamiento de la epilepsia:

1. Dinámica familiar sobreprotectora: La sobreprotección se da como resultado ante el temor de que el(la) adolescente presente nuevas crisis y se haga daño. Como parte de la sobreprotección vienen las prohibiciones, por ejemplo, se le impide salir con sus amigos, hacer deporte y otras actividades. El desarrollo emocional, cognitivo y social del(de la) adolescente se verá afectado ante la pasividad, dependencia y el no exigirle que realice tareas propias de su edad. Al verse limitado su desarrollo, se le dificultará el crecimiento y la individualización sana y esperable para su edad, así como la aceptación de las limitaciones y el aprendizaje de conductas de autocuidado que le permitan la posterior y progresiva independencia. Como reacción a esta sobreprotección se pueden presentar dos

conductas en el(la) adolescente: o se hace cada vez más dependiente de sus padres o se hace rebelde y opositor a las indicaciones de los mismos e incluso a la ingesta de anticonvulsivantes.

2. Dinámica familiar inconsistente: La enfermedad es vivida como una intrusión en la vida familiar, por lo que el(a) adolescente se crea imágenes negativas de sí mismo y de su enfermedad. Por este motivo, en vez de buscar soluciones a los conflictos que se presentan, se evitan, manteniendo una tensión latente.

3. Dinámica familiar permisiva: La familia no es un ente que proporcione apoyo, seguridad y límites a sus hijos(as), tampoco les transmiten conductas de autocuidado. El(la) adolescente con epilepsia en estas condiciones puede que no llegue a entender sus limitaciones y a interiorizar su enfermedad, lo que le impide tomar conciencia de la misma y llevarlo a presentar conductas riesgosas. Los padres temen que al prohibírsele al(a la) adolescente alguna actividad o el no cumplirle un deseo, le sobrevenga una crisis. Entonces nos encontramos con un(a) adolescente acostumbrado a salirse con la suya y a hacer berrinches cuando no se hace lo que él(ella) quiere.

#### ***D. Adolescentes con Epilepsia***

Como se mencionó anteriormente, la adolescencia se caracteriza por ser una etapa de la vida donde aparece la necesidad de afirmar una identidad y una independencia. Esta situación choca con las limitaciones que le impone la epilepsia en sus relaciones interpersonales, autoimagen, autonomía, hábitos, aprendizaje, entre otros.

La vida social del(de la) adolescente con epilepsia se encuadrada en límites estrictos que repercuten en sus actividades sociales, así tenemos que la obtención de la licencia para conducir está limitada, la asistencia a discotecas, la necesidad de regularizar el horario de sueño, de la adherencia al tratamiento, se da un deterioro de la autoimagen ante una crisis en situación de grupo, la prohibición del consumo de alcohol y el uso de drogas, la limitación en la práctica de algunas actividades deportivas (ej.: natación supervisada), de la utilización de algunos video juegos, entre otros (Artigas, 1999).

Durante las etapas iniciales de la enfermedad, la presencia de una crisis epiléptica es un acontecimiento de vital importancia para el adolescente, lleno de temor y prejuicios que influirán en su autopercepción. Se inicia un proceso de estigmatización producto de ideas e imágenes que los familiares o la comunidad poseen acerca de la enfermedad. Aspectos tales como la influencia de la herencia como un estigma degenerativo junto al temor a la transmisión de la enfermedad a los hijos, la aparición de crisis frente a los otros o en el lugar de trabajo, la agresividad, la locura configuran el trasfondo de cómo es percibido y valorado el epiléptico (Ivanovic-Zuvic, 2004).

Los(as) adolescentes a quienes se les diagnostica epilepsia en esta etapa de la vida o los que llevan desde su infancia con el mismo padecimiento se enfrentarán a situaciones que pueden llegar a ser más traumáticas que la propia enfermedad. Es necesario que el adolescente se haga responsable de su situación, se comprometa con la medicación y tenga información correcta sobre lo que puede y no puede hacer.

## **1. El Proceso del Duelo**

En teoría las epilepsias de inicio en la infancia que persisten durante la adolescencia, se parte del hecho de que los(as) adolescentes han tenido tiempo para aceptar la enfermedad, sus limitaciones y sus consecuencias. Lo cierto, es que se encuentran adolescentes que lo único que saben de su padecimiento es que precisa medicación y que deben seguir viviendo con “prohibiciones” y “limitaciones en sus vidas”. Cualquier enfermedad crónica necesita de un proceso de aceptación y acomodación.

Esta acomodación implica la aceptación de una pérdida de salud, seguridad, autonomía y libertad. El período de aceptación es más crítico en la adolescencia, aunque la epilepsia haya sido diagnosticada desde la infancia, debido a que se da una mayor comprensión de su padecimiento y las limitaciones reales que implica el tener epilepsia en su vida. *“No es infrecuente que al niño casi se le haya ocultado su enfermedad, y al llegar a la preadolescencia o adolescencia tome conciencia de forma brutal y en solitario de que padece epilepsia, sin saber a ciencia cierta en qué consiste su enfermedad”* (Artigas, 1999, p.46).

Según Artigas (1999) el adolescente con epilepsia ante su diagnóstico atraviesa por un duelo que se desarrolla en varias etapas: representación mental, shock, negación, ira, depresión, negociación, aceptación y resignación. A la vez es importante que la familia pueda entender esta situación para ayudarle al(a) adolescente en este proceso. El período al cual se le debe prestar especial atención es el de negación y de ira, porque el(la) adolescente suele comportarse con irregularidad o abandona el tratamiento. Se puede dar el caso que después de un período de control de las crisis, reaparezcan de forma inesperada. Esto como resultado al abandono voluntario del tratamiento como una forma de rebeldía ante la situación no aceptada.

Durante la adolescencia es importante transferir la responsabilidad de la enfermedad de los padres hacia los(as) hijos(as), lo cual no suele ser fácil para ninguna de las dos partes. No es de sorprenderse que durante la infancia la información que maneja el(la) niño(a) sobre la enfermedad sea mínima. La mayoría sabe que debe tomar una pastilla y someterse a unas restricciones, a veces un poco exageradas y otras razonables, pero no siempre comprendidas y aceptadas. En estos casos la fase de negación-ira puede llegar a cronificarse, con los consiguientes trastornos de conducta, acompañados de rebeldía (Artigas, 1999).

En otros casos se puede dar que el(la) adolescente renuncie a hacerse mayor, con el fin de no tener la responsabilidad de su enfermedad, lo que es apoyado por sus padres, impidiendo de esta forma la aceptación racional de la enfermedad, bloqueando el proceso de conflicto y maduración propios de la adolescencia. Se desarrolla por lo tanto una inmadurez psicoafectiva que se extenderá hacia la edad adulta (Artigas, 1999).

## **2. Locus Control Externo**

La localización del control distingue a los individuos y sus características conductuales. Artigas (1999) define la localización del control como “*el grado en que una persona acepta la responsabilidad personal de lo que le ocurre*” (p. 46). Algunas personas ubican la responsabilidad de lo que les ocurre en un control externo, quedando lo que sucede al margen de lo que ellos piensan o hacen.

Mientras que otras personas tienden a atribuir a los acontecimientos que ocurren y un mayor grado de responsabilidad personal.

Lefcourt (citado por Artigas, 1999) evidencia que las personas con un locus de control externo están más predispuestos a padecer problemas psicopatológicos que los individuos con locus de control interno. Una de las características principales de la epilepsia es la impredecibilidad de las crisis, por lo que el(la) adolescente puede sentir que no tiene control sobre su vida, desarrollando la creencia en un control externo, sobre el que él(ella) no puede actuar (Artigas, 1999).

A esta sensación de control externo se le añade la sobreprotección de la familia y la responsabilidad externa del cumplimiento del tratamiento farmacológico. El(la) adolescente siente que no tiene la capacidad de determinar su futuro al no hacerlo(a) participe de las decisiones que le afectan directamente. Tiene la impresión de que *“haga lo que haga va a ocurrir lo mismo”* (Artigas, 1999, p.46). Esta situación conduce a un estado de ansiedad y depresión habitual, así como a un bajo rendimiento escolar, la falta de motivación para aprender y en la interacción social.

### **3. Desarrollo de la Autoestima**

Si el adolescente tiene una adecuada autoestima su transición hacia la adultez se realiza sin dificultad. Adquiere la habilidad para enfrentar los altibajos de la vida, la capacidad de forjar relaciones sanas y responsables con los otros, así como la confianza para esforzarse en lograr sus metas personales y profesionales.

Para el(la) adolescente con una enfermedad crónica resulta especialmente importante mantener una autoestima sana. Muchos atraviesan su niñez y adolescencia enfrentándose a la ignorancia y al malentendido de sus padres, maestros, miembros de la familia, amigos y compañeros. Deben aprender a vivir con lo impredecible de las crisis y enfrentarse a sentimientos de vergüenza, culpabilidad y rechazo. Además de ver su participación limitada en actividades familiares, escolares y recreativas. Por este motivo, para el desarrollo de una personalidad caracterizada por la autoconfianza y la autoaceptación es importante que se sienta amado, capaz y único, así como el poder participar de actividades

sociales y sentir cierto control sobre su relación con sus padres y maestros (Muñoz, 2008).

Muñoz (2008) describe en su artículo sugerencias para los padres para ayudar en el desarrollo de la autoestima de sus hijos(as):

- ✓ Conversar sobre el diagnóstico del(de la) hijo(a) en una manera positiva, evitando términos como “discapacidad” y “minusvalía”.
- ✓ Procurar involucrar al hijo(a) en las conversaciones con amigos y familiares, especialmente cuando se converse sobre el tema de las crisis o de la epilepsia en general.
- ✓ Reconocer los talentos e intereses especiales del(de la) hijo(a). Evitar las comparaciones desfavorables o ambiguas entre los(as) hijos(as). Cada uno es único.
- ✓ Respetar las necesidades del(de la) hijo(a) de tener privacidad y tiempo para estar solo(a).
- ✓ Construir sobre las fortalezas del(de la) niño(a). Reconocer sus intereses y valorar sus esfuerzos por alcanzar sus metas.
- ✓ Animar al adolescente a explorar y enfrentar nuevas experiencias. Esto le ayudará a sentir confianza en sus habilidades.
- ✓ Incluir al adolescente en la toma de decisiones, procurando ofrecerle oportunidades para negociar sobre su participación en diversas actividades, especialmente donde exista un factor de riesgo. Así podrá desarrollar la capacidad para tomar buenas decisiones y establecer expectativas razonables.
- ✓ Estimular al(a la) adolescente para que converse directamente con los médicos, formule sus propias preguntas y exprese sus sentimientos. Esto le ayudará a sentirse como un miembro del equipo y le ayudara a actuar con mayor asertividad y confianza ante otras personas a medida que vaya creciendo.
- ✓ Estar pendiente de la vida social del(de la) muchacho(a). Animarlo(a) a conversar sobre sus amigos, maestros y sus actividades sociales.

#### **4. Las Relaciones Interpersonales**

Las relaciones interpersonales están muy afectadas en este tipo de pacientes, en especial la vida sexual, la consolidación de una pareja y formar una familia. El principal temor en este último aspecto es el transmitir a su descendencia la enfermedad. En el desarrollo emocional del adolescente se verán reflejados los problemas familiares y escolares que se iniciaron en su infancia, por lo que tiende a asilarse y sentirse inseguro, temeroso de la relación con personas del sexo opuesto o del mismo sexo, pensando en que va a ser rechazado(a), y que no podrá llegar a cumplir con las expectativas de su pareja (Medina-Malo, 2002).

Es cierto que las crisis son impredecibles y que los padres se preocupen por el bienestar de sus hijos(as), sin embargo es necesario que los(as) adolescentes crezcan, maduren acorde con su edad y se hagan responsables de sus vidas. Por este motivo, se deben evitar situaciones de sobreprotección por parte de los padres, no dar un trato diferencial entre los hermanos e intentar no estar pendiente constantemente del(de la) adolescente. Tener epilepsia, conlleva a aceptar la enfermedad y aprender a convivir con ella, por lo que no tiene sentido que se le prohíba a los(as) adolescentes a salir de sus casas con sus amigos.

#### **5. Acción de los Fármacos**

Se han realizado diferentes estudios para determinar la acción de los fármacos antiepilépticos sobre las funciones cognitivas y la conducta, pero han surgido problemas metodológicos al presentarse en el(la) adolescente con epilepsia múltiples factores que interactúan sobre el sistema nervioso central y los propios del tratamiento farmacológico tales como la dosis del tratamiento, la asociación a otros FAE y particularidades farmacocinéticas y farmacodinámicas determinadas genéticamente. Muchas veces se entra al dilema de a cuál es la raíz del síntoma, si es consecuencia de los FAE, de la persistencia de las crisis, de las descargas intercríticas o de la propia epilepsia (Artigas, 1999).

Los estudios referentes a los efectos de los fármacos antiepilépticos (FAE) exponen en relación a los principios activos,

*“las benzodiazepinas tenían efectos positivos en el 65% de los casos; el ácido valproico en el 57% y la carbamacepina en el 51%. Los barbitúricos eran los fármacos con mayores efectos negativos sobre la conducta y el*

*área cognitiva (53% de los casos): aumento de depresión, irritabilidad, oposicionismo, disfunciones atencionales y enlentecimiento en las pruebas motoras y verbales” (De Felipe-Oroquieta, 2002, p.859).*

Los efectos más citados con respecto al fenobarbital son hiperactividad y disminución del cociente intelectual, al igual que síntomas depresivos. Los FAE clásicos, la carbamacepina y el valproato son los que tienen menos repercusiones negativas sobre aspectos cognitivos (Artigas, 1999).

Algunos adolescentes con epilepsia suspenden el uso de sus fármacos antiepilépticos para dejar su curación en manos de la religión (Medina-Malo, 2002).

## **6. Adolescentes con Epilepsias Farmacorresistentes**

En la adolescencia, así como en la infancia y la edad adulta, los pacientes con epilepsias farmacorresistentes han sido víctimas de insultos, rechazo explícito e implícito de los compañeros del colegio, de sus amigos, vecinos, familiares y de la sociedad. En tales circunstancias, prefieren ocultar la enfermedad, convirtiéndose esto en una conducta adaptativa.

Se les dificulta establecer relaciones interpersonales, al no poder vivenciar el desarrollo social básico. El rechazo social y laboral influye *“necesariamente en una baja autoestima e incrementa su tendencia al aislamiento social y la sobreprotección familiar”* (De Felipe-Oroquieta, 2002, p.859). Esta situación no es tan frecuente en adolescentes no farmacorresistentes, a quienes se les facilita ocultar su padecimiento y establecer cierto grado de lazos afectivos, sociales o laborales.

En los casos de epilepsias muy graves la familia vive con el temor de que el adolescente tenga una caída al suelo, sea atropellado en la calle, se quemara en la cocina, etc. La pérdida de conciencia hace que la familia deba prestar una atención adicional, creando una relación de dependencia, con *“múltiples efectos degradantes de las relaciones familiares”* como lo son la reducción de la vida social y actividades de ocio o de pareja, agresión, depresión, conflictos familiares, relación amor-odio, oposicionismo, entre otros (De Felipe-Oroquieta, 2002).

A lo largo de los años la relación de sobredependencia familiar, el aislamiento social, se convierten en inhibiciones al desarrollo afectivo normal de

los(as) adolescentes, dando como resultado inmadurez psicológica. Además los déficit cognitivos asociados a la epilepsia también influyen en el área emocional (De Felipe-Oroquieta, 2002).

Si el(la) adolescente es operado(a) de cirugía de epilepsia farmacorresistente puede quedar libre de las crisis epilépticas, pero el déficit en el área social, su dependencia a la familia y el concepto que ha creado de sí mismo durante su infancia y adolescencia, lo seguirán acompañando, si no recibe un proceso de rehabilitación psicosocial.

### ***E. La Epilepsia vista por la Sociedad***

Las encuestas demuestran que existe una actitud ambigua hacia las personas con epilepsia. Los resultados demuestran una actitud favorable de la población, pero en la vida cotidiana la realidad es diferente, debido a que se enfrentan a problemas de aceptación, como consecuencia a prejuicios heredados por nuestros antepasados (Medina-Malo, 2002).

#### **1. Estigmatización**

La palabra “estigma” proviene del griego para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir el estatus moral de quien lo portaba. Se caracterizaban por ser signos de cortes o quemaduras en el cuerpo como la marca de un hierro candente, que identificaba al portador como un criminal, esclavo, traidor o una persona poco honorable. Posteriormente en el cristianismo adoptó la forma de signos que señalaban la gracia divina. En la actualidad se utiliza para la designación del mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales. Desde el punto de vista médico los estigmas representan signos corporales de una enfermedad (Ivanovic-Zuvic, 2004 y Concha, 2004)

Con respecto a la estigmatización social Erving Goffman, mencionado por Ivanovic-Zuvic (2004), señala que *“la situación especial del individuo estigmatizado es pertenecer a la sociedad, pero diferente al resto, lo cual se presenta por actitudes hacia el paciente. Existe una devaluación por esta diferencia, la que es incorporada por el individuo quien subjetivamente percibe esta actitud de descalificación que surge desde el medio que le rodea”* (p.8)

Lamentablemente en casi la totalidad de los países del mundo la epilepsia está rodeada de ignorancia y actitudes negativas, en las que predomina el menosprecio o la indiferencia hacia quien la sufre. Con frecuencia la persona con epilepsia es víctima de *perjuicio*, es decir, los demás se crean una idea generalmente desfavorable acerca de algo de lo que tienen poca información. Ante este rechazo social y laboral, las personas con epilepsia optan por el ocultamiento de su padecimiento por temor a ser rechazados (Carrizosa, 2009; DeFelipe-Oroquieta, 2002).

Ivanovic-Zuvic (2004) y Carrizosa (2009) plantean que existen dos formas de estigma: el estigma percibido o sentido y el promovido o ejecutado. El estigma percibido o sentido es la posición que la persona toma con respecto a lo que siente en su mente sobre su enfermedad. Este tipo de estigma tiene dos componentes: el primero se relaciona con la pena, la vergüenza de ser portador de una afección que puede ser vista como imperfección humana, como castigo por la trasgresión de las normas sociales. El segundo componente es el temor y la angustia a ser estigmatizado, lo que lleva a la persona a ocultar su enfermedad, así como su potencial personal y humano en la mayoría de las situaciones.

El estigma promovido o ejecutado se da por parte de la sociedad, reflejando un pacto social que determina las acciones contra las personas de determinado padecimiento, por ejemplo, la exclusión escolar y laboral. Algunas posturas parten de conceptos erróneos sobre la enfermedad como considerarla contagiosa por lo que se requiere de aislamiento o que es hereditaria lo que puede conducir a la esterilización.

Según Carrizosa (2009) existen varias teorías antropológicas y sociológicas sobre la generación del estigma. Una de estas teorías plantea que la estigmatización ocurre cuando confluyen cinco componentes interrelacionados:

1. El grupo establece que algunas diferencias humanas son socialmente relevantes.
2. Estas diferencias se asimilan como características negativas.
3. Las características negativas promueven el distanciamiento o la separación social.
4. Para el afectado ocurre una pérdida de estatus y es objeto de discriminación.

5. Los poderes político, económico, religioso y social le adjudican una característica negativa a la enfermedad al catalogarla como estigmatizante.

La discriminación se puede dar como producto de la ausencia de predictibilidad de las crisis epilépticas, su visualización en público y la falta de control da una sensación subjetiva social de imperfección. También tiene una gran influencia la capacidad de la persona de sobrellevar la enfermedad, ya sea ocultándola, revelándola, identificándose con ella o legitimándola para promover luchas legales y sociales. Además se nutre de las actitudes negativas y las afirmaciones hechas por la familia, los compañeros del colegio, los vecinos, los médicos y paramédicos. Si los padres perciben la epilepsia como una vergüenza para la familia o tienen actitudes negativas frente a ella, esto es transmitido a sus hijos, allegados y demás familiares, lo que incrementa el rechazo hacia quien la padece.

La personalidad del adolescente se va formando a partir de las interacciones con su medio social y cultural. En este medio lo que encuentra son actitudes de hostilidad, rechazo y desvalorización. Su capacidad de adaptación en ocasiones es pobre, al haber sido educado como un ser limitado, lo que se agrava cuando comienza a querer abandonar el núcleo familiar y experimenta fracasos, lo que lo impulsa a una vida encapsulada y retirada de los otros (Ivannovic-Zuvic, 2004).

De acuerdo con datos recientes de la ILAE, IBE y OMS de países como Camerún, Liberia, Swazilandia, Senegal, Indonesia, India, Nepal y Uganda los pacientes con epilepsia son identificados como poseídos por espíritus, hechizados o portadores de algo que se puede contaminar por la saliva. En 1990 en estudios realizados en China y en Estados Unidos *“mostraron que un 20% de los entrevistados no tenían interés en proporcionarles oportunidades laborales o no quería verse emparentado con ellos”* (Medina-Malo, 2002, p.60).

En Estados Unidos hasta 1970 se legalizó la entrada de personas con epilepsia a restaurantes, teatros y centros de recreación, y en el Reino Unido se aceptó el matrimonio para ellos. Asimismo, hasta 1980 todos los estados de Estados Unidos cambiaron la legislación que prohibía el matrimonio con personas con epilepsia. En la India y China la epilepsia es causa de anulación de matrimonio (Medina-Malo, 2002).

En Colombia aunque no exista una legislación que implique el rechazo de las personas con epilepsia, se puede observar un claro menosprecio en cualquier nivel social al tratarlos como retardados mentales o enfermos psiquiátricos (Medina-Malo, 2002).

Carrizosa (2009) describe en su artículo un estudio realizado con 29 niños de cuarto grado de una escuela de Sao Pablo, Brasil, para indagar sobre el conocimiento que éstos tenían sobre la epilepsia. Ellos respondieron que se trataba de una *“enfermedad de morderse la lengua, que podía ser mortal, contagiosa, seria o debida a una lesión del cerebro”* (p.9). Los autores de este estudio concluyeron que el prejuicio se encuentra en el *“inconsciente colectivo”*, por lo que consideraron necesario poner en práctica proyectos de educación para cambiar este concepto.

No obstante, un buen control de las crisis reduce la carga psicosocial, siendo esta una de las principales premisas del tratamiento de la epilepsia. Además de otros factores asociados como la preocupación, baja autoestima, insatisfacción con la vida, mayor accidentalidad, enfermedades crónicas, efectos secundarios de los fármacos y síntomas afectivos negativos. Existe una relación entre el estigma y el desarrollo de psicopatología como depresión y ansiedad (Carrizosa, 2009).

Ivanovic-Zuvic (2004) describe que las situaciones ligadas al ocultamiento de la enfermedad son: mayores dificultades laborales, temor a revelar el secreto, menor intimidad con los otros, dependencia y sentimientos de incompetencia. Si la condición de ser epiléptico fuese aceptada por el adolescente y su familia se disminuirían los prejuicios y estereotipos por parte de terceros, se comprendería la enfermedad y a la persona con epilepsia, se cumpliría con la función terapéutica al aceptar la enfermedad, y las respuestas por parte del medio serían más tolerantes.

Carrizosa (2009) propone como estrategias para la aceptación de la epilepsia por parte del adolescente y para evitar ser estigmatizado por parte de las personas que lo rodean:

1. El apoyo incondicional familiar y la comunicación intrafamiliar abierta y sincera, reafirma los patrones saludables de convivencia para sobrellevar la enfermedad en el diario vivir.
2. Si se va a revelar la condición de epiléptico, el ambiente debe ser propicio y estar preparado, para evitar sorpresas y decepciones innecesarias.

3. Reforzar la convicción de los pacientes de que poseen habilidades innatas, que sus condiciones físicas y mentales específicas no los hacen menos personas, por lo tanto, su enfermedad no constituye una limitante automática para gozar de todos los beneficios legales y sociales.
4. Los grupos de apoyo refuerzan la seguridad, la autonomía, la autoestima, la confianza y la autoimagen, propiciando un mayor éxito en la vida laboral y social.
5. El conocimiento sobre la enfermedad reduce el temor asociado con las crisis comiciales, evita prácticas potencialmente abusivas y aminora el impacto psicológico de la enfermedad y el tratamiento.
6. La educación pública sobre la epilepsia puede disminuir las tendencias a la estigmatización y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

## **2. El Colegio**

En el colegio se dan otros procesos peculiares. Los padres optan por ocultar la condición de su hijo(a), o lo(a) retiran de la enseñanza obligatoria, para evitar que los(as) compañeros(as) se burlen de su hijo(a) cuando se produzca una crisis. En otras ocasiones tratan de justificar el temor a enfrentar la realidad con el argumento que el esfuerzo mental es perjudicial.

Algunas encuestas realizadas en colegios, indican que el adolescente con epilepsia es objeto de restricciones y prohibiciones por parte de los profesores y familiares, ya sea por excesiva preocupación o por ignorancia respecto a este padecimiento. En estas se reflejó que frente a las crisis no son los compañeros los que experimentan temor, sino que es el profesor quien trasmite sus propios temores a los estudiantes. Además adopta una actitud de rechazo o de sobreprotección (Ivanovic-Zuvic, 2004).

Lo más perjudicial para estos adolescentes es cuando los maestros identifican a la epilepsia como sinónimo de retardo mental o de enfermedad psiquiátrica y los remiten a centros especializados o a escuelas de educación especial, aunque el adolescente tenga un coeficiente intelectual normal. (Medina-Malo, 2002).

En general, según Muñoz (2008) los(as) adolescentes con epilepsia son calificados como *“solitarios, irritables y faltos de interés”* (p.7). Estas conductas pueden ser el resultado del reconocimiento por parte del(de la) de ser diferente a

los demás y de no ocupar en el colegio el papel central como lo hace en su hogar. El profesor se puede sentir aterrorizado por una eventual crisis epiléptica y la preocupación de los encargados es transferida al aula. Por este motivo, es importante que los encargados informen a los profesores sobre la enfermedad para que puedan ayudar al(a la) adolescente en el momento en que lo necesite, ya sea en el caso de una crisis o en los estudios y convivencia con sus compañeros.

La mayoría de los(as) adolescentes con epilepsia sin ninguna otra enfermedad del Sistema Nervioso se adapta bien al colegio y no presenta trastornos aparentes de personalidad. Sin embargo, si hay otros signos neurológicos asociados a las crisis epilépticas aparecen problemas de aprendizaje como debilidad de los miembros y coordinación. Así mismo, los problemas de conducta se presentarán de acuerdo al tipo de epilepsia. Uno de los problemas más frecuentes son los actos violentos o agresivos (Muñoz, 2008).

La edad en que aparezca por primera vez la epilepsia influye en el desarrollo de la capacidad de aprendizaje. Muñoz (2008) describe como *“las funciones que requieren coordinación, atención prolongada y concentración, resolución de problemas complejos o buena función de la memoria, son especialmente difíciles para los niños en que las crisis epilépticas comenzaron a edad muy temprana (0-5 años) o relativamente tardía (14 a 18 años)”* (p. 6).

### **3. El Trabajo**

El trabajo se convierte en una fuente de angustia para los adolescentes con epilepsia. Desde niños(as) han aprendido que tienen que vivir con ciertas limitaciones y los médicos les recuerdan los trabajos que no pueden llegar a desempeñar por su condición. Ante el temor de no conseguir trabajo, pueden llegar a ocultar su enfermedad. También pueden llegar a deprimirse al sentir que no podrán desempeñarse laboralmente, teniendo que depender económicamente de sus padres, llegando a constituir en una carga para la familia (Medina-Malo, 2002).

### **4. El Médico**

Para beneficio del paciente y su familia es importante que el médico explique con un lenguaje claro y sencillo su condición, además de enfatizar la importancia de la adherencia al tratamiento con los fármacos antiepilépticos

(FAE). Además de orientarlos sobre los factores que suelen precipitar las crisis como lo son privación del sueño, fatiga excesiva, exposición a ambientes de potente estimulación visual o auditiva (videojuegos, discotecas) y el consumo de alcohol o alucinógenos. Las restricciones que el médico le impone a su paciente las debe analizar con cuidado, debido a que si son exageradas, puede llevar al adolescente simplemente a ignorar sus prescripciones (Medina-Malo, 2002).

## 5. Calidad de Vida

La epilepsia al ser una enfermedad crónica afecta por diversas razones, principalmente por los problemas psicológicos, la calidad de vida de la persona que la padece. La OMS define el término calidad de vida, relacionada con la salud, como *“el completo bienestar físico, mental y social, pero no toma en cuenta la percepción que el propio paciente tiene de su condición – elemento indispensable cuando se habla de epilepsia – ya que se introduce un verdadero elemento de subjetividad, relacionado con la concepción que tiene el paciente de su enfermedad y del mundo social que lo rodea”* (Medina-Malo, 2004, p.59). Por este motivo, es importante que las escalas que se utilizan para evaluar calidad de vida en personas con epilepsia sean específicas y contemplen el abanico de problemas que conlleva esta condición, como la percepción del sujeto sobre aspectos físicos, mentales, emocionales y sociales de su estado de salud.

El impacto de la epilepsia en la calidad de vida de las personas afectadas depende de tres dimensiones y la interacción entre estas (Carrizosa, 2009):

1. Las características neurológicas específicas como la edad de inicio de las crisis, su duración y control, y el tipo y la etiología, las variables neuropsicológicas y el antecedente de estado epiléptico.
2. El tratamiento implementado: número y tipo de medicamentos anticonvulsivos y nivel sérico requerido, necesidades de tratamientos alternativos como cirugía y estimulación del nervio vago, nivel de ácido fólico.
3. La dimensión psicosocial: temor frente a la aparición de las crisis comiciales, estigma percibido y ejecutado, adaptación a la enfermedad, sentimiento de pérdida del control, cambios vitales como adolescencia, noviazgo y matrimonio, soporte familiar y social, estado socioeconómico y educativo.

## ***F. Tratamiento Psicológico en Adolescentes con Epilepsia***

### **1. Evaluación Psicológica**

Para la exploración psicológica y neuropsicológica de los(as) adolescentes con epilepsia existen varias pruebas psicodiagnósticas, de tamizaje y cuestionarios de Calidad de Vida que permiten conocer su funcionamiento a nivel neuropsicológico, su comportamiento social, si existe comorbilidad psiquiátrica y valorar objetivamente los síntomas no convulsivos de la epilepsia. Entre la literatura revisada, específicamente en el área psicosocial, se destacan las siguientes:

a. *Cuestionario de medida de calidad de vida en adolescentes epilépticos (QOLIE-AD-48)*: Es un cuestionario que consta de 48 ítems, más 3 ítems adicionales de contestación opcional, agrupados en 8 subescalas que se refieren a las dimensiones de la calidad de vida: Impacto de la epilepsia (12 ítems), memoria-concentración (10 ítems), Función física (5 ítems), Estigma (6 ítems), Actitudes escolares (4 ítems), Actitudes hacia la epilepsia (4 ítems) y Percepción de la propia salud (3 ítems). Se trata de un cuestionario autoadministrado. Las dimensiones y los ítems proceden de varias fuentes: algunos ítems han sido adaptados de instrumentos genéricos de medida de calidad de vida. Otros ítems se seleccionaron de RAND 36-ítems Health Survey (SF-36), adaptados para adolescentes, y los ítems específicos de la epilepsia, fueron desarrollados utilizando la información proporcionada por adolescentes con epilepsia de diversos grupos de estudio y por personal sanitario con experiencia en este grupo de población, así como mediante la revisión de la literatura acerca de los aspectos psicosociales de la epilepsia en adolescentes (Benavente, Morales y Rubio, 2002).

b. *Inventario Psicosocial de Washington (WPSI)*: Es una prueba que autoanaliza a los enfermos con epilepsia sobre: historia familiar del paciente, adaptación emocional, adaptación interpersonal, adaptación vocacional, situación económica, adaptación a los ataques y funcionamiento psicosocial general (González, Quintana y Fabelo, 1999).

c. *Escala de valoración de la depresión (CDS-Children's Depresión Scale)*: Es una escala diseñada para realizar una evaluación global y específica de la depresión en niños y adolescentes. Contiene 66 elementos, 48 de tipo depresivo y

18 de tipo positivo. Ambos elementos están entremezclados. Estos dos conjuntos se mantienen separados y permiten dos subescalas generales independientes: Total Depresivo (TD) y Total Positivo (TP) (Benavente et al., 2002).

d. *Escala de valoración de ansiedad (STAI-State Trait Anxiety Inventory)*: Este cuestionario comprende escalas separadas de autoevaluación que mide dos conceptos independientes de la ansiedad, como estado E y como rasgo R. Ambas escalas están validadas para su uso en España (Benavente et al., 2002).

e. *Cuestionario de Connors para Padres y Maestros*: Consta de 113 preguntas que debe contestar cada uno de los progenitores y los maestros. Con ella se puede obtener un perfil psicológico del adolescente, mediante el cual podemos detectar rasgos de personalidad y conducta que puede tener relevancia (Artigas, 1999).

f. *Batería de Evaluación para Niños de Kaufman (K-ABC)*: Es una prueba de inteligencia útil para conocer en qué forma procesa la información y de qué manera contribuye a la adquisición de conocimientos y desarrollo de la inteligencia. Consta de tres escalas principales: procesamiento secuencial, procesamiento simultáneo y escala de conocimientos. El inconveniente que tiene es que alcanza hasta los 12 años. Como alternativa se propone la prueba de inteligencia WISC, realizando el análisis de aspectos cualitativos que permitan tener una idea de cómo procesa la información (Artigas, 1999).

g. *Test de Colores y Palabras (STROOP)*: Es una prueba de atención especialmente útil para monitorear el posible deterioro o efectos secundarios de los fármacos (Artigas, 1999).

## **2. Intervención Psicológica**

El modelo asistencial de un adolescente con epilepsia variará de acuerdo a si la epilepsia es una enfermedad cuya única manifestación son las crisis o si se presentan además aspectos psicopatológicos.

Los autores Ramaratnam, Baker y Goldstein (2005) realizaron una primera revisión sistemática que analiza la evidencia proveniente de ensayos controlados aleatorios que investigan tratamientos psicológicos en epilepsia, señalan que existe una relación entre los estados conductual, fisiológico y psicológico y la probabilidad de la aparición de convulsiones. Además de asociarse con ansiedad, depresión, problemas conductuales y trastornos cognitivos. Debido a estas

características se han utilizado intervenciones psicológicas como la psicoterapia, el asesoramiento grupal o familiar, la terapia de relajación progresiva y la terapia cognitivo-conductual. Los resultados de dichos tratamientos han sido positivos en aliviar la ansiedad, la depresión y los problemas conductuales, al igual que reduce la frecuencia de las convulsiones.

Betts (1992), Fenwick (1994) y Temkin (1984) citados por Ramaratnam et. al. (2005) reconocen que las convulsiones epilépticas son precipitadas por desencadenantes psicológicos (precipitantes internos) como el estrés, la ansiedad, la ira y las emociones, así como las funciones mentales y pensamientos. Algunas personas precipitan las convulsiones utilizando la autoinducción, por ejemplo agitando la mano delante de los ojos o parpadeando o exponiéndose a luces o reduciendo las horas de sueño.

Ramaratnam et. al. (2005) describe los objetivos de los abordajes psicológicos para el tratamiento de la epilepsia enfocados en el control de las convulsiones:

1. Aumentar el umbral de la convulsión mediante la modulación de la actividad electroencefalográfica (EEG) o alteración del nivel de excitación.
2. Modular los factores que precipitan una convulsión.
3. Prevenir la propagación de la actividad epiléptica y así la generalización de la convulsión.

A nivel experimental se han realizado estudios sobre métodos psicológicos de tratamiento de la epilepsia como lo son (Ramaratnam et. al., 2005):

1. Tratamiento de recompensas:
  - a. La recompensa evidente
  - b. La recompensa oculta
  - c. Denegación de la recompensa
  - d. Los programas de castigo
2. Las estrategias de autocontrol permiten al individuo lograr el control de la actividad convulsiva mediante el uso de procesos cognitivos:
  - a. “Estrategias identificadas por el paciente” para inhibir la actividad neuronal que produce una convulsión.
  - b. Relajación (relajación muscular progresiva)

- c. Desensibilización ante la presencia de una convulsión por exposición a situaciones que provocan convulsiones.
  - d. Evitar los estímulos que precipitan la convulsión.
  - e. Psicoterapia: individual, grupal o familiar.
  - f. Autohipnosis
3. Los abordajes psicofisiológicos que se han intentado incluir:
- a. Condicionamiento clásico, habituación y extinción de los factores que precipitan la convulsión.
  - b. Entrenamiento en la biorretroalimentación EEG para modular el ritmo sensorial y motor de 12 a 16 Hz, o la actividad alfa o los potenciales corticales lentos (Kuhlman, 1978; Lubar, 1981; Quy, 1979; Sterman, 1980; citados por Ramaratnam et. al., 2005).
  - c. Respiración diafragmática con biorretroalimentación por porcentaje de CO<sub>2</sub> al final de la espiración (Fried, 1990 citado por Ramaratnam et. al., 2005)
4. Misceláneos:
- a. Los programas de estrés-tratamiento
  - b. Entrenamiento físico
  - c. Masaje del cuello o corporal
  - d. Terapia asertiva
  - e. Terapia emotiva racional
  - f. Psicoterapia y orientación en relación con los problemas maritales, genéticos, educativos y vocacionales del individuo.
5. Una combinación de las medidas anteriores individualizadas para una persona particular (Andrews, 1992; Reiter, 1987 citados por Ramaratnam et. al., 2005).

Los tipos de intervención que Ramaratnam et. al. (2005) encontraron en la revisión sistemática se relacionan con las terapias de modificación psicológica o de la conducta como son el uso de tratamientos de relajación, terapia cognitiva-conductual, biorretroalimentación, asesoramiento, sugestión, hipnoterapia, condicionamiento, desensibilización sistemática, contramedidas conductuales al inicio de la convulsión aplicadas por el propio paciente u otra persona, tratamientos físicos, masaje, aromaterapia, tratamiento con música o con baile. Estas intervenciones pueden administrarse solas o en combinación, o como coadyuvante de los fármacos antiepilépticos.

Después de realizar la revisión de estudios sobre el tratamiento psicológico de personas con epilepsia, Ramaratnam et. al. (2005) concluyeron:

1. Tratamientos psicológicos y control de las convulsiones:

- a. La Terapia de Relajación y Control de las Convulsiones tiene un efecto beneficioso sobre la frecuencia de las convulsiones.
- b. La Terapia Cognitivo-Conductual, Biorretroalimentación EEG o GSR, Intervenciones Educativas y uso combinado de Terapia de Relajación y Conductual *“no se puede establecer conclusiones confiables con respecto a su eficacia para controlar las convulsiones. Aunque un estudio de biorretroalimentación GSR informó el efecto beneficioso sobre la frecuencia de las convulsiones, no pueden establecerse conclusiones definitivas debido al pequeño tamaño de muestra y los amplios intervalos de confianza”* (p. 13).

2. Tratamientos psicológicos y resultados psicológicos:

*“Hasta el momento no se pueden establecer conclusiones confiables con respecto a los efectos de las intervenciones psicológicas sobre la calidad de vida en personas con epilepsia. No obstante, al parecer las intervenciones educativas pueden ser útiles al mejorar el conocimiento y la comprensión de la epilepsia por parte de la persona, la adaptación a las convulsiones y el cumplimiento con el tratamiento”* (p.13).

## **CAPÍTULO III: PROBLEMA Y OBJETIVOS**

### ***A. Planteamiento del Problema***

La Caja Costarricense del Seguro Social carece de guías y protocolos de atención a nivel psicológico, en especial si son dirigidas a adolescentes con enfermedades crónicas. Ante la necesidad del adolescente con epilepsia de recibir atención en Psicología Clínica, al igual que su familia, se tratará de responder a la pregunta:

¿Cómo realizar una Guía de Intervención Psicológica para la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) tomando en cuenta las necesidades de los Adolescentes con Epilepsia?

### ***B. Objetivos***

#### Objetivo General

Elaborar una propuesta de Intervención Psicológica para Adolescentes con Epilepsia.

#### Objetivos Específicos

1. Determinar a través de la literatura y de la entrevista a profesionales, cuales son los temas que se deben contemplar dentro de esta propuesta de intervención.
2. Estructurar la guía de intervención en apartados establecidos de acuerdo con los temas que han sido identificados como relevantes en la literatura y en la entrevista a profesionales, lo cual indicará también el número de sesiones.
3. Establecer en la metodología de la guía si la intervención se llevará a cabo a nivel individual, familiar o grupal.
4. Estipular los requisitos del profesional o los profesionales que pueden aplicar la propuesta de intervención.

## CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA

### *Propuesta de una Guía para el Tratamiento Psicológico del Adolescente con Epilepsia*

La epilepsia es una enfermedad neurológica que a pesar de estar presente desde los albores de la historia de la humanidad y que en los últimos años ha habido un aumento en las investigaciones científicas en relación a esta, continúa siendo ocultada y rechazada a nivel social y laboral. Así mismo, la epilepsia en relación con otras enfermedades crónicas requiere de una especial atención al venir cargada de mucho estigma, que se ve reflejado en las personas con epilepsia a través del aislamiento social, la ansiedad, la depresión, la irritabilidad y la inseguridad personal.

Las definiciones que existen sobre la epilepsia contemplan principalmente el aspecto biológico de la misma, dejando de lado la afectación que se da en el área social y psicológica de la persona que la padece. Recordemos que el concepto general de enfermedad va más allá de lo biológico, incluyendo también en cómo vive el sujeto su padecimiento. Kleiman (1988) describe claramente este concepto al enfatizar que la 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”* (Pinto y Claros, 2010).

Si el concepto de enfermedad se plantea desde una perspectiva biopsicosocial, la ausencia de ésta, según la Organización Mundial de 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 en Pinto y Claros, 2010, p.2).

En los diferentes artículos analizados para el desarrollo de la presente propuesta de una guía de atención psicológica para adolescentes con epilepsia, los autores resaltaron la poca información que maneja tanto el/la adolescente como sus familiares en relación a la epilepsia. Esta limitación en el conocimiento de la

enfermedad se ve reflejada en los sentimientos de rechazo, miedo, depresión, enojo, seguridad, falta de autonomía y libertad, así como en la conducta de sobreprotección, aislamiento y sobreestimación de las capacidades del adolescente.

Como también se menciona en los artículos revisados, el tratamiento del adolescente con epilepsia se debe plantear desde una perspectiva interdisciplinaria, donde el papel del psicólogo clínico cumple una función vital. En ocasiones el estado mental y emocional del paciente es más grave que la propia enfermedad. En la Caja Costarricense del Seguro Social la atención del adolescente con epilepsia se base principalmente en citas médicas con el especialista en Neurología, quienes solicitan en ciertos casos el apoyo de pruebas Neuropsicológicas. Son muy pocos los pacientes que se benefician de un tratamiento psicológico, el cual les ayudaría a tener una mejor aceptación y adaptación a su enfermedad.

Por este motivo, la presente propuesta de una guía de tratamiento psicológico para adolescentes con epilepsia resalta la importancia de la Psicoeducación del paciente y su familia en relación a la epilepsia, la intervención psicológica para la aceptación de la enfermedad y la adaptación del adolescente y su familia al nuevo estilo y proyecto de vida. Así mismo, le facilitará al profesional en psicología clínica el poder trabajar con este tipo de población.

Por último, como expone Capra (1995) la adaptación a la enfermedad es *“más un proceso biográfico”* y el poder acercarse desde la psicoterapia al concepto de enfermedad se da desde el significado que la familia le otorga, integrando los significados con el que se construye desde el grupo social y en la persona que vive con la enfermedad (Pinto y Claros, 2010).

## **1. Modalidad Terapéutica Propuesta**

La presencia de una enfermedad neurológica, que en la mayoría de los casos se vuelve crónica, puede afectar profundamente las principales tareas evolutivas de la adolescencia, como la separación de la familia, la consolidación de una identidad diferenciada, la adquisición de competencia social y el abandono del narcisismo infantil. El trato que reciba por parte de su familia y del contexto social más amplio ejerce una enorme influencia en cómo podrá superar estos trances

propios del desarrollo (Fishman, 1990). Por este motivo, esta propuesta de intervención se elaboró desde la perspectiva de la Terapia Familiar Sistémica y Narrativa.

La Terapia Familiar Sistémica se basa en que la familia es el núcleo vital al que pertenecemos nada más nacer. Esta pertenencia nos transmite la idea básica acerca de quiénes somos: la identidad. Sin embargo, este es sólo el principio, ya que el proceso de construcción de la identidad va consolidándose a lo largo de las distintas etapas de la vida. En la adolescencia, construimos nuestra propia identidad individual. Al relacionarnos con los iguales, establecemos un elemento comparador con la familia de origen. De este modo, construimos una identidad que nos permite vernos como alguien diferenciado de nuestra familia de origen: es el proceso de individuación. Esto obliga a la familia a readaptarse a la nueva posición identitaria que adquiere el adolescente (Fishman, 1990).

Así mismo, cada miembro del sistema familiar ocupa un lugar determinado en él y cumple unas funciones y responsabilidades específicas. Esta terapia permite descubrir y clarificar las alteraciones de la estructura familiar o de las vías de comunicación en la familia. También las repercusiones que eso está teniendo sobre cada uno de sus miembros. La puesta en común de los diferentes puntos de vista, permite que afloren nuevos matices de hechos traumáticos, relaciones conflictivas, instigaciones, alteraciones estructurales, la posible existencia de secretos familiares, etc (Fishman, 1990).

En la terapia con adolescentes, el enfoque sistémico plantea que el abordaje del adolescente debe ser desde un enfoque psicosocial, debido a que éste no existe independientemente de un contexto social definido. Además permite abordar cómo está asumiendo la familia el proceso de individuación de los hijos, y cómo está llevándolo a cabo el propio adolescente. Cuando la familia no ha conseguido transmitir una identidad familiar positiva, y el adolescente no se siente apoyado por ellos, el proceso de individuación se complica. La falta de referencias familiares válidas, puede desorientar al adolescente a la hora de buscar su identidad fuera del entorno familiar, pudiéndole llevar a asumir riesgos innecesarios (Fishman, 1990).

Según Fishman (1990) la eficacia de la Terapia Familiar se basa en que normalmente conduce a una rápida mejoría de los problemas, abarca a todas las

personas significativas en la vida del adolescente por lo que los cambios tienden a mantenerse en el tiempo, respeta activamente a los miembros de la familia incluyéndolos en el proceso de tratamiento, y por último, es un recurso económico al tratar a más de una persona al mismo tiempo.

Por otro lado, la Terapia Narrativa, en palabras de Freeman, Epston y Lobovits (2001) el término “narrativa” implica escuchar y contar o volver a contar historias sobre las personas y los problemas. Este enfoque parte de que una historia o narración que plantea un paciente no es necesariamente “falsa” ni “verdadera”, sino una construcción social. En el proceso terapéutico el terapeuta puede construir junto con el paciente nuevos contextos o “realidades alternativas” y generar nuevos significados mediante el diálogo terapéutico. El objetivo es co-crear nuevas historias más satisfactorias por medio de procedimientos que reconocen su carácter social y relacional, a través de la analogía y del lenguaje.

Desde esta perspectiva, se motiva al paciente a explorar nuevos caminos y nuevos espacios, pues muchas “patologías” y supuestos problemas clínicos podrían dejar de serlo para transformarse en narrativas libertadoras. Las personas asumen narrativas que las inmovilizan, impidiéndoles vivir sus experiencias de forma diferente, pues son historias que han sido experimentadas como opresivas, y por lo tanto, limitan su habilidad para percibir sus propias capacidades (Trujano et al, 2004).

La Terapia Narrativa permiten trascender el “alojamiento narrativo” del discurso dominante que obstaculiza el poder asumir otras opciones de vida. Mediante la reflexión y el análisis de la congruencia entre el sistema de significados explícitos e implícitos en los discursos preconcebidos, sus experiencias, deseos y necesidades personales, las terapias narrativas pueden conseguir disminuir los conflictos personales y la atribución de autculpa, lograr combatir la sensación de fracaso y la estigmatización, reducir la tensión, generar mayores sentimientos de autoestima, facilitar la reconexión con los demás, optimizar la sensación de eficacia y en general abrir las posibilidades de actuación con el entorno personal (Trujano et al, 2004).

Algunas de las estrategias incluyen enfocarse en las soluciones, localizar las excepciones al problema, externalizarlo, afirmar y potenciar los repertorios y las habilidades, y normalizar y despatologizar las vivencias problemáticas, lo que

implica formular preguntas que generen nuevas experiencias, que proveerán un sentido diferente y libertador de sus vidas (Trujano et al, 2004).

## **2. Requerimientos de formación teórica del terapeuta:**

De acuerdo con la revisión bibliográfica y la modalidad terapéutica propuesta, la presente propuesta de intervención podría ser aplicada por un terapeuta que cumpla con los siguientes requisitos:

- ✓ Formación en Psicología Clínica.
- ✓ Conocimientos del Enfoque Sistémico y de la Terapia Narrativa.
- ✓ Comprensión de la enfermedad de la Epilepsia y sus repercusiones a nivel psicológico y social en las personas que la padecen y sus familiares.

## **3. Características de los participantes:**

Se diseñó una propuesta de intervención para usuarios y usuarias entre los 10 y los 19 años con las siguientes características:

- Que tengan epilepsia, sin ningún otro padecimiento médico o psiquiátrico del Eje I de acuerdo al CIE-10 o DSM-IV.
- Que muestre interés en recibir una intervención psicológica.
- Que sus padres o encargados muestren interés en ser parte del proceso psicoterapéutico.

## **4. Criterios de Inclusión:**

Los/as adolescentes que serán considerados para esta propuesta de intervención psicológica deberán cumplir con los siguientes criterios:

- ▶ Tener entre 10 y 19 años.
- ▶ Adolescentes previamente diagnosticados con epilepsia.
- ▶ Se tomarán en cuenta sólo los adolescentes que tengan epilepsia, sin ningún otro padecimiento médico o psiquiátrico del Eje I de acuerdo al CIE-10 o DSM-IV.
- ▶ El género es indiferente para los propósitos de esta intervención.
- ▶ Puede ser referido por un especialista en Neurología o Psiquiatría, quien será el encargado de administrar el tratamiento farmacológico.

- ▶ Encontrarse recibiendo tratamiento farmacológico al inicio de la intervención psicológica.
- ▶ Tiene que existir un encargado responsable que se comprometa con el proceso terapéutico.
- ▶ La firma del consentimiento informado por parte del encargado y del adolescente, ya que implica compromiso y adherencia al tratamiento.

### **5. Criterios de Exclusión:**

Los/as adolescentes que quedan excluidos de esta propuesta de intervención psicológica tienen alguna de las siguientes características:

- ▶ Discapacidad cognitiva severa o moderada.
- ▶ Haber iniciado otro tratamiento psicoterapéutico previamente.
- ▶ No contar con un diagnóstico confirmado de epilepsia.
- ▶ Pobre adherencia al tratamiento farmacológico.

### **6. Estructura de las sesiones:**

La propuesta de intervención psicológica para adolescentes con epilepsia fue diseñada para ser desarrollada a nivel familiar, incluyendo sesiones de intervención individual dirigidas al adolescente. Se estructurada en apartados que contemplan los temas más relevantes e importante encontrados en la literatura y en las entrevistas a profesionales. Su duración es de veinte sesiones, de acuerdo a los apartados establecidos, y de cincuenta minutos, según la normativa de la duración de las sesiones de la CCSS. Las sesiones podrán ser impartidas cada una, dos o tres semanas, según disponibilidad del terapeuta y del adolescente.

En las sesiones 1 y 2 el objetivo principal es establecer una relación empática con el/la adolescente y sus familiares, y conocer la historia de la familia, del adolescente y de la evolución de la enfermedad.

En las sesiones de la 3 a la 7 se les brinda a la familia y al adolescente psicoeducación sobre la Epilepsia y se reconoce el duelo por la pérdida de salud del adolescente.

En las sesiones de la 8 a la 12 el objetivo es analizar como repercute el tener un adolescente con epilepsia en la dinámica familiar y organizar un sistema de apoyo.

En las sesiones de la 13 a la 19 se trabaja sólo con el/la adolescente el tomar control sobre sus emociones, el reconocer el aura y proyecto de vida.

En la sesión 20 se realiza con toda la familia el cierre del proceso terapéutico.

Sesiones 1 y 2	EVALUACIÓN PRE-TRATAMIENTO
<p><b>Objetivos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Establecer relación de empatía con el usuario y sus encargados.</li> <li>* Evaluar el tipo de epilepsia y las dificultades específicas de la misma.</li> <li>* Recolectar información sobre su historia de vida y evolución de la epilepsia.</li> <li>* Aplicar pruebas psicológicas para profundizar en las características del usuario.</li> </ul>	
<p><b>Procedimiento:</b></p> <p>En la primera sesión se cita al usuario y a los encargados para establecer la relación de empatía, recolectar la información sobre la historia de vida del adolescente y la historia de evolución de la epilepsia. También en esta sesión se da un panorama general del tratamiento y se entrega el Contrato Terapéutico donde se aclara el compromiso del paciente y sus encargados hacia el proceso terapéutico, número de sesiones y los requisitos para la terminación del tratamiento (Anexo #1).</p> <p>En la segunda sesión se conoce desde la perspectiva del adolescente la vivencia de la enfermedad y se utilizan pruebas psicológicas, que son aplicadas en nuestro país, para establecer la línea base que mide aspectos afectivos, sociales y conductuales del adolescente. Al finalizar el proceso se aplican las mismas pruebas psicológicas para analizar el impacto de la psicoterapia, partiendo de los datos proporcionados por el paciente antes de iniciar el proceso y después del mismo. Se recomienda aplicar:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Calidad de Vida de los Adolescentes Epilépticos (AOLIE-AD-48)</i> (Anexo #2), que mide el impacto de la epilepsia, memorización-concentración, función física, estigma, actitudes escolares, actitudes hacia la epilepsia y percepción de la propia salud.</li> <li>• <i>Escala de valoración de la depresión (CDS-Children's Depresión Scale)</i> que realiza una evaluación global y específica de la depresión del adolescente.</li> <li>• <i>Escala de valoración de ansiedad (STAI-State Trait Anxiety Inventory)</i> mide la ansiedad como estado y como rasgo.</li> </ul> <p>Otras pruebas que son conocidas en nuestro medio que también pueden ser utilizadas son el MACI para conocer los rasgos de personalidad del adolescente y el STAXI-NA para evaluar los distintos componentes de la ira.</p>	

**Objetivos:**

- \* Explorar el concepto de epilepsia en los miembros de la familia nuclear.
- \* Indagar las creencias de la familia en relación a la epilepsia.
- \* Brindar información sobre la epilepsia, su etiología y tipos en la adolescencia.
- \* Especificar la importancia de la adherencia al tratamiento farmacológico.
- \* Fomentar una buena relación con el equipo tratante.

**Procedimiento:**

En esta sesión se trabaja con el adolescente y con la familia.

Se inicia la sesión preguntándoles al adolescente y a sus familiares sobre lo que ellos conocen en relación a la epilepsia. Con la información que ellos brindan más unos afiches que se confeccionarán para explicar: definición de epilepsia, tipos de epilepsia en la adolescencia, etiología, consecuencias, riesgos, presencia del aura y límites de esta enfermedad, etc.

Se analiza la importancia de la adherencia terapéutica al medicamento para el control de la epilepsia y el mantener una buena relación con el equipo tratante.

Se practica con el adolescente y los padres la información que ellos podrán brindar a las personas sobre cuál es la enfermedad que tiene su hijo/a y cómo le pueden ayudar o apoyar.

Se evacuan dudas relacionadas con la información que se les está brindando. En el cuaderno apuntarán la explicación que ellos quieren darles a los demás sobre el diagnóstico de su hijo/a, es decir, van a responder a la pregunta ¿Cómo les explico a los demás mi enfermedad o la enfermedad de mi hijo/a? Además anotarán el nombre de las personas a quienes ellos quieren comunicárselo.

Sesión 4 y 5	DUELO POR LA PÉRDIDA DE SALUD
<p><b>Objetivos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Reconocer el impacto de la enfermedad en la vida del adolescente y de la familia.</li> <li>* Expresar sentimientos ante el diagnóstico.</li> </ul>	
<p><b>Procedimiento:</b></p> <p>El tema del duelo por la pérdida de salud del adolescente se dividirá en dos sesiones. En la primera sesión se cita sólo al adolescente y en la segunda sesión se trabaja con el adolescente y sus padres/encargados.</p> <p>En la primera sesión se le solicita al adolescente que haga un dibujo de él/ella antes de ser diagnosticado/a con la epilepsia, “Yo antes de tener epilepsia”. Luego se dibuja cómo se percibe él/ella con la epilepsia, “Yo y la Epilepsia”. Se comparan ambos dibujos y se dialoga con el/la adolescente sobre lo que implica en su salud el tener epilepsia y los sentimientos relacionados con el diagnóstico.</p> <p>En la segunda sesión se les da un espacio a los padres para que expresen sus sentimientos ante el diagnóstico de epilepsia de su hijo/a y las expectativas que ellos tenían en relación al futuro de su hijo/a para adaptarlas a sus capacidades reales. Se les explica las etapas del duelo y las posibles reacciones que tienen los padres ante el diagnóstico.</p>	

Sesión 6	EXTERNALIZACIÓN DEL PROBLEMA
<p><b>Objetivos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Externalizar el problema.</li> <li>* Separar al adolescente de la epilepsia.</li> </ul>	
<p><b>Procedimiento:</b></p> <p>En esta sesión se trabaja con el/la adolescente y con los padres. Se inicia la sesión evacuando dudas sobre los temas tratados en las sesiones anteriores. Se les pregunta sobre su experiencia al comunicarle a las personas cercanas que su hijo/a tiene el diagnóstico de epilepsia.</p> <p>Se utiliza una técnica para externalizar el problema o la enfermedad con el fin de separar al adolescente de la enfermedad. Los padres y el adolescente deben entender que él no es la epilepsia, sino una persona que padece de una enfermedad. La epilepsia no puede llegar a dominar la vida del adolescente ni la vida familiar. Los pasos de esta técnica son:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se les entrega al adolescente y a sus padres una hoja donde deben escribir las cualidades y las fortalezas del adolescente. Al terminar de escribirlas las comparten con todos.</li> <li>2. En otra hoja de papel se les pide que piensen que forma, color y tamaño tiene la epilepsia. La pueden dibujar o escribir. Todos comparten lo que dibujaron o escribieron y escogen un nombre que represente para ellos la enfermedad de la epilepsia.</li> <li>3. En un pliego de papel periódico se les pide que escriban a un lado del pliego el nombre del adolescente y del otro el nombre que le dieron a la epilepsia. Bajo el nombre del adolescente se escriben todas las cualidades y fortalezas, y bajo el nombre que le dieron a la epilepsia se escriben palabras o frases de la información que se les ha brindado hasta el momento.</li> </ol> <p>Al finalizar esta sesión tanto al adolescente como a la familia les debe quedar claro que la persona es quien tiene una enfermedad, pero sigue siendo persona, y no se convierte en una enfermedad.</p>	

Sesiones 7	ESTIGMATIZACIÓN
<p><b>Objetivos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Desmitificar el concepto de epilepsia.</li> <li>* Explorar los límites percibidos por el adolescente y su familia con respecto a la epilepsia para conocer su realidad.</li> <li>* Fomentar en los padres de familia el no limitar a su hijo más allá de las restricciones inherentes a su enfermedad.</li> <li>* Conocer la finalidad de algunas restricciones reales para evitar que el adolescente con epilepsia se lastime.</li> </ul>	
<p><b>Procedimiento:</b></p> <p>El tema de la Estigmatización se trabaja con la familia en tres sesiones:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se indaga en los estigmas que la familia conoce alrededor de la epilepsia y las limitaciones que conlleva esta enfermedad en la vida de la persona que la padece.</li> <li>2. Por medio de láminas se les expone de dónde proviene la palabra estigma y las consecuencias que en la historia de la humanidad ha tenido el tener epilepsia. Se les aclarará que la diferencia que se teme y se rechaza es aquella que es percibida como una amenaza y que la discriminación social se da más como una consecuencia del desconocimiento.</li> <li>3. Se les explica que la actitud sobreprotectora que a menudo rodea al hijo/a con epilepsia puede llegar a ser una sutil descalificación de las capacidades de su hijo/a.</li> <li>4. Se analizan las restricciones reales de la enfermedad para que el adolescente no se lastime y las limitaciones que van más allá que la familia le impone a su hijo/a.</li> </ol>	

Sesión 8	DINÁMICA FAMILIAR
<p><b>Objetivos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Conocer la posición del adolescente dentro de la familia.</li> <li>* Indagar las características de la dinámica familiar.</li> <li>* Analizar los tipos de dinámicas familiares en familias con un adolescente con epilepsia.</li> </ul>	
<p><b>Procedimiento:</b></p> <p>En esta sesión se trabaja con el/la adolescente y con los miembros de su familia. Se inicia la sesión solicitándoles que elaboren una Escultura Familiar. La Escultura Familiar es un instrumento de diagnóstico y una técnica terapéutica: se visualizan y se experimentan, espacial y concretamente, las configuraciones relacionales de la familia. En la Escultura Familiar queda simbolizada la posición emocional de cada miembro de la familia respecto de los otros.</p> <p>La forma de llevar a cabo esta técnica es la siguiente: el terapeuta pide a un miembro de la familia que sea "escultor", mientras que el resto del grupo constituye su "arcilla" humana. La invitación a esculpir puede dirigirse a cualquier miembro de la familia que al terapeuta le parezca que responde más espontáneamente. Por ejemplo, puede pedir al paciente identificado que sea el escultor teniendo en mente la capacidad que este miembro a menudo tiene para captar niveles profundos de la dinámica familiar; o puede elegir a uno de los niños. También es posible que se le solicite a todos los miembros de la familia que se organicen y hagan entre todos la escultura.</p> <p>Una vez hecha la escultura se analiza la dinámica de la familia al realizarla. Se les puede preguntar cómo se sintieron, si le hubieran cambiado algo, etc. Se abre un espacio para que externalicen sus emociones en relación a la epilepsia, a los cambios que se han dado en el seno familiar a raíz del diagnóstico. Luego se comentan los tres tipos de dinámicas familiares que se pueden presentar: sobreprotectora, inconsistente y permisiva.</p>	

Sesión 9	DINÁMICA FAMILIAR
<p><b>Objetivos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Analizar los cambios que el diagnóstico de la epilepsia ha producido en la dinámica familiar.</li> <li>* Determinar cómo juegan las necesidades de la familia en el proceso de cuidar al adolescente con epilepsia.</li> </ul>	
<p><b>Procedimiento:</b></p> <p>En esta sesión se trabaja con todos los miembros de su familia.</p> <p>Para conocer qué cambios ha tenido que hacer la familia a partir del diagnóstico de la epilepsia se le pide a la familia que relaten la historia de la misma desde que los padres se conocieron hasta el día de hoy:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los padres inician la historia contando cómo se conocieron, el día que decidieron unir sus vidas, el vivir primero como pareja y luego el nacimiento de cada uno de sus hijos. Luego relatan el crecimiento de sus hijos/as y se le pide a cada uno de los/as hijos/as que cuenten sobre su infancia. Al igual se les solicita que comenten sobre las actividades que compartían en familia, los cumpleaños, las vacaciones, las navidades, las que sólo hacían con su papá y sólo con su mamá, al igual que las personas importantes para la familia. Se va escribiendo en una Línea de Vida de la Familia los momentos felices y tristes, así como los cambios importantes.</li> <li>2. Se indica en esta Línea de Vida de la Familia el momento en que se dio el diagnóstico de la epilepsia y cada miembro relatará que actividades se dejaron de hacer o cambiaron desde este instante.</li> <li>3. Se analizan los posibles conflictos que se dieron dentro de la familia por tener un miembro con epilepsia, el motivo por el cual dejaron de realizar ciertas actividades y si es posible retomarlas. Así mismo, se brinda un espacio para la creación de nuevas actividades que la familia puede llevar a cabo.</li> <li>4. Se orienta a los miembros de la familia a que elaboren sus propios problemas y se fomenta su propia autonomía.</li> </ol>	

**Objetivos:**

- \* Indagar cómo ha afectado esa discapacidad el desarrollo de los demás hermanos.
- \* Inducir a la familia a buscar recursos extrafamiliares y a crear un sistema de apoyo que evite las presiones excesivas sobre cualquiera de los miembros.

**Procedimiento:**

En esta sesión se trabaja con todos los miembros de su familia.

Se le informa a los miembros de la familia en qué circunstancias no pueden ayudarse unos a otros, por ejemplo, cuando esa ayuda significaría imponerle exigencias poco realistas a ciertos individuos, o tendría el efecto de sobrecargar el sistema. Para crear este sistema de apoyo, se puede ampliar el concepto de familia, haciendo que abarque personas fuera del núcleo familiar y de la familia extensa.

El adolescente puede acaparar toda la atención de los padres, lo que puede provocar sentimientos de abandono, hostilidad o celos a sus hermanos. Al estar los padres sobrecargados, se les dificulta atender a sus demás hijos, por lo que se debe proporcionar a los hermanos un sistema de apoyo externo.

Se le solicita a cada miembro de la familia a que realiza una lista de las personas que son más cercanas a la familia como amigos y miembros de la familia extensa. Luego se comparte con todos los nombres escritos en esta lista y el motivo por el cual escogieron a estas personas. Entre todos seleccionan quienes formarán parte de su red de apoyo personal y quienes de la red de apoyo de la familia. Se analiza en cuáles momentos se puede buscar el soporte de las redes de apoyo.

Sesión 11 y 12	DINÁMICA FAMILIAR
<p><b>Objetivos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Negociar los roles de los miembros de la familia para mantener cierta normalidad dentro de la dinámica familiar y para darle espacios de descanso al cuidador primario.</li> <li>* Impulsar suavemente al sistema hacia el cambio por la vía de suministrar información sobre otras opciones o maneras de enfrentar el problema.</li> <li>* Promover toda la independencia que el/la adolescente y el sistema familiar estén en condiciones de alcanzar.</li> </ul>	
<p><b>Procedimiento:</b></p> <p>En estas dos sesiones se trabaja con todos los miembros de su familia nuclear:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se dialoga sobre los roles que cada miembro cumple dentro de la familiar y se negocia para que la distribución sea equitativa, se advierte que la familia necesita dejar de cederle más espacio a la epilepsia.</li> <li>2. Se identifica al cuidador primario. Se fomenta que realice actividades para cuidar de su salud mental y física, es decir, descansar de su rol de cuidador. Se busca a otro miembro de la familia que lo pueda reemplazar por unas horas para que descanse. Además se fomenta la autonomía del adolescente en actividades que pueda realizar sin supervisión.</li> <li>3. Se fomentan espacios donde la familia pueda conversar acerca de sus sentimientos y pensamientos, así como compartir y planear actividades.</li> <li>4. Se establece un contexto en el que la posibilidad de que haya competencia y desafíos reemplace la expectativa autocumplidora respecto a las capacidades disminuidas del adolescente. En este punto, primero se debe determinar en qué grado la limitación de sus facultades se debe al hecho de ser tratado como un individuo limitado. Como segundo punto, averiguar en qué medida el déficit del adolescente cumple la función de organizar a las personas del contexto social de modo tal que lo traten como a un incapacitado.</li> <li>5. Se negocia con los padres el espacio libre y vigorizante en el que el/la adolescente pueda crecer, sin que se conviertan en cuidadores excesivamente asiduos.</li> </ol>	

<b>Sesiones 13</b>	<b>TOMO CONTROL DE MIS EMOCIONES</b>
<p><b>Objetivos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>* Instruir al adolescente en técnicas de relajación para el control de sus emociones negativas y aumentar la sensación de bienestar en su vida.</li></ul>	
<p><b>Procedimiento:</b></p> <p>En esta sesión se trabaja sólo con en adolescente.</p> <p>Se debe ser cuidadoso a la hora de aplicar técnicas de relajación a personas que padecen de epilepsia, porque el entrar en un estado de relajación profundo puede propiciar crisis epilépticas. Por este motivo es importante preguntarle al adolescente si cuando se siente relajado se presentan crisis epilépticas. Si es este el caso, sería prudente enseñarle técnicas de visualización.</p> <p>Primero se le explica al adolescente la técnica de relajación, por ejemplo la de Relajación Progresiva de Jacobson, y luego se practica.</p> <p>Como segundo punto, se realiza una técnica de visualización, para que el adolescente tenga dos opciones para relajarse y sentir bienestar emocional.</p> <p>Se le deja como tarea para la casa que practique ambas relajaciones todos los días y decida con cuál se siente más cómodo y con una mayor sensación de bienestar.</p>	

Sesiones 14	RECONOCIENDO EL AURA
<p><b>Objetivos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Retomar las técnicas de relajación vistas en la última sesión.</li> <li>* Introducir el registro de síntomas para reconocer el aura.</li> <li>* Confeccionar un plan de prevención de crisis epilépticas para minimizar consecuencias negativas de las crisis.</li> </ul>	
<p><b>Procedimiento:</b></p> <p>Esta sesión se realiza sólo con el/la adolescente. Se le pregunta con cuál de las relajaciones se sintió mayor bienestar. Se repasa la técnica que él haya escogido.</p> <p>Se retoma la explicación sobre el aura de la sesión #3: ¿qué es?, ¿cuándo se presenta?, ¿cómo se presenta?, etc.</p> <p>Se realiza una lluvia de ideas de síntomas que el/la adolescente siente antes y después de la crisis epiléptica.</p> <p>Se analizan las características de su aura y se confecciona un plan de prevención de crisis epilépticas para minimizar las consecuencias negativas de las crisis. Se incluye la técnica de relajación por él escogida dentro de este plan.</p> <p>De tarea el/la adolescente debe poner en práctica el registro de síntomas, el plan de prevención de crisis epilépticas y comunicárselo a sus familiares.</p>	

Sesiones 15 y 16	¿CÓMO ES VIVIR CON EPILEPSIA?
<p><b>Objetivos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Monitorear el reconocer el aura y el plan de prevención de crisis epilépticas.</li> <li>* Identificar los problemas psicosociales asociados a la epilepsia y los sentimientos que se producen como consecuencia a éstos.</li> <li>* Cambiar los patrones disfuncionales de interacción entre el/la adolescente y el contexto social.</li> </ul>	
<p><b>Procedimiento:</b></p> <p>En estas dos sesiones se trabaja únicamente con el/la adolescente. Se inicia la sesión preguntándole si utilizó las técnicas de relajación aprendidas en la sesión anterior y se practica para evaluar su adecuada utilización por parte del adolescente.</p> <p>Como segundo paso se utiliza unas fichas con caras expresando diferentes emociones. Estas tarjetas se ponen sobre la mesa boca abajo y se le solicita al adolescente que escoja una. Se le pregunta cuál es la emoción que refleja la cara y en cuáles situaciones se ha sentido de esa manera. Se escriben las situaciones que él/ella va describiendo y la forma en las que solucionó.</p> <p>Por medio de la dramatización, se analiza las situaciones presentadas por el/la adolescente y se buscarán estrategias para enfrentar estas situaciones de forma asertiva.</p> <p>Se suministra un incentivo en ausencia de un vínculo estrecho con los grupos de pares o bien realizar un enérgico esfuerzo por vincular al adolescente con un grupo de pares.</p> <p>El terapeuta debe intervenir para fortalecer lo más posible el funcionamiento, en oposición a las fuerzas sistémicas que actúan para subrayar la discapacidad.</p>	

Sesiones 17 y 18	PROYECTO DE VIDA
<p><b>Objetivos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Identificar la historia alternativa del adolescente para aumentar su calidad de vida.</li> <li>* Trabajar sobre la preservación de la vida y autonomía del adolescente.</li> </ul>	
<p><b>Procedimiento:</b></p> <p>En estas sesiones se trabaja con el/la adolescente.</p> <p>El trabajo de estas dos sesiones se basa en el supuesto que la enfermedad crónica se convierte en un cuento que el enfermo se narra a sí mismo, haciendo coincidir hasta cierto punto al narrador con lo narrado. El contenido de la narración es producto de la elaboración que el sujeto hace de un conjunto de inputs provenientes de su entorno, en el que se incorporan, en la mayoría de los casos de forma inconsciente los pareceres, juicios y perjuicios, grandezas y miserias de los demás, de modo que la autopercepción de la enfermedad termina siendo una construcción colectiva. Las víctimas son quienes sostienen el estigma, en la medida que aceptan o niegan el juicio de otros. Para poder modificar el cuento que el adolescente con epilepsia se narra a sí mismo se busca identificar una historia alternativa que vaya en dirección de la vida que desea tener, reduciendo la influencia de la enfermedad en su vida y crear nuevas posibilidades de vida. Se busca, entonces, una descripción rica y detallada de la historia alternativa y cómo se teje con la de otros.</p> <p>Como primera técnica se utiliza la llamada “Línea de Vida”, donde el adolescente traza una línea que refleja su vida. Dentro de esta línea indicará los sucesos más importantes de su vida y los describirá.</p> <p>Como segunda técnica el/la adolescente por medio de un cuento narrará, con ayuda de la “Línea de Vida” y lo trabajado en las sesiones anteriores, como fue su vida antes de la epilepsia, a la hora de recibir el diagnóstico, cómo es su vida ahora y cómo le gustaría que fuera.</p>	

Sesiones 19	PRE-CIERRE
<p><b>Objetivos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Retomar el trabajo realizado en las últimas dos sesiones.</li> <li>* Enfatizar en el papel activo del adolescente en la conducción de su vida y de la enfermedad de la epilepsia con la información adquirida en este proceso.</li> <li>* Aplicar pruebas psicológicas como medida de impacto del proceso de psicoterapia en las características del usuario.</li> </ul>	
<p><b>Procedimiento:</b></p> <p>Esta sesión se realiza con el/la adolescente.</p> <p>Los puntos a seguir en esta sesión son:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Retomar la historia alternativa construida por el/la adolescente en las últimas dos sesiones.</li> <li>2. Realizar un recorrido de la primera sesión hasta esta sesión.</li> <li>3. Solicitar que haga un dibujo titulado “Yo y la Epilepsia”.</li> <li>4. Aplicar las pruebas psicológicas de la sesión #2 como una medición del proceso de la psicoterapia: Calidad de Vida de los Adolescentes Epilépticos (AOLIE-AD-48) (Anexo #2), Escala de valoración de la depresión (CDS-Children’s Depresión Scale) y Escala de valoración de ansiedad (STAI-State Trait Anxiety Inventory).</li> <li>5. Valorar el proceso de psicoterapia analizando los resultados de las pruebas psicológicas aplicadas de la sesión #2 y la sesión #19.</li> </ol>	

<b>Sesiones 20</b>	<b>CIERRE</b>
<p><b>Objetivos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>* Realizar una sesión de cierre con el/la adolescente y su familia.</li></ul>	
<p><b>Procedimiento:</b></p> <p>Los puntos a seguir en esta sesión son:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Retomar la historia alternativa construida por el/la adolescente para que sea de conocimiento de toda la familia.</li><li>2. Realizar un recorrido de la primera sesión hasta esta sesión.</li><li>3. Evacuar dudas del proceso psicoterapéutico.</li><li>4. Conocer los cambios que se han dado en la dinámica familiar y en cómo concibe la familia al adolescente y a la epilepsia.</li></ol> <p>Se programa una sesión de seguimiento a los tres, seis y doce meses.</p>	

## CONCLUSIONES

La epilepsia es una enfermedad neurológica, que en la mayoría de los casos es crónica. A pesar de estar presente desde los inicios de la humanidad, la discriminación contra las personas con epilepsia y la ignorancia acerca de este padecimiento es mundial.

Por más estudios científicos que se han realizado en relación a la epilepsia, donde se justifica que es una enfermedad neurológica y no una posesión de espíritus o cualquier explicación mágica que se le quiera dar, la actitud de la sociedad es de estigmatizar a los sujetos que la padecen, causando más problemas que la epilepsia en sí.

En el caso específico de los adolescentes, la sociedad, llámese vecinos, amigos, familiares, maestros, personal médico, personal del área de la salud, etc. los rechaza y margina desde el momento en que recibe el diagnóstico, imponiéndole restricciones y limitaciones que pueden llegar a ser excesivas. Se les prohíben actividades propias de su edad como desvelarse, hacer deporte, manejar, etc. Asimismo, las de índole laboral, lo cual perjudica no sólo su vida emocional, sino también económica.

Asimismo, se debe tener presente que la actitud de los padres con respecto a la enfermedad es transmitida a su hijo/a. Por lo que una creencia excesivamente negativa sobre la autonomía y posibilidades del hijo/a en su vida adulta, así como la capacidad de éste/a para asumir una crisis, termina por dañar la autoimagen del adolescente y aumenta los sentimientos negativos de autoestima. Esto se ve reflejado en los problemas emocionales, sociales y conductuales del mismo.

Es así, como la epilepsia no puede ser tratada únicamente desde la perspectiva de la neurología, sino que su intervención requiere de una atención interdisciplinaria, donde también se le de importancia a los aspectos psicológicos y sociales del adolescente que la padece. Al carecer la Caja Costarricense del Seguro Social de guías de intervención que orienten el trabajo de los profesionales en psicología clínica en la atención a adolescentes con epilepsia o con cualquier otra enfermedad crónica, surge la necesidad de plantear esta propuesta de intervención psicológica.

Con la propuesta de intervención desarrollada en este trabajo se pretende sensibilizar al profesional en psicología clínica en temas relacionados con enfermedades crónicas, en especial concernientes con la epilepsia en adolescentes, y brindarles una guía a seguir en el tratamiento psicológico de dicho padecimiento.

Esta guía al ser detallada en los temas que se deben contemplar en cada sesión, es de fácil uso para profesionales en psicología clínica que trabajan en hospitales o clínicas. Para el mejor aprovechamiento de dicha guía el profesional que la desee aplicar deberá tener como requisitos la formación en psicología clínica, conocimientos sobre la epilepsia, el enfoque sistémico y la terapia narrativa, al considerar que la adecuada atención del adolescente y su familia es por medio de la utilización de estrategias sistémicas y narrativas. Se decide incluir a la familia, al estar el/la adolescente inmerso/a en esta y cualquier cambio que se presente en su vida, afectará directamente a sus familiares, así como este se verá afectado ante cualquier cambio de otro miembro de la familia.

Se recomienda al profesional que tiene contacto con un adolescente con epilepsia y/o con su familia el brindarles psicoeducación con respecto a la enfermedad, enfatizando en la desmitificación y la adherencia al tratamiento. Se ha observado a través de diversos estudios que la información médica precisa ayuda a la adaptación positiva y empodera a las personas con epilepsia, lo que facilitaría que ellos comuniquen su diagnóstico, y además eduquen a otras personas. La información precisa y actualizada pretende ser un elemento de ajuste positivo, al darle al paciente las herramientas para seleccionar su tratamiento y cuidados.

Se pretende con esta guía que el adolescente asuma una posición de control de su vida y de conocimiento sobre su enfermedad, evitando que la epilepsia se apodere de la misma. Asimismo, que la familia aprenda a no darle paso a la enfermedad para que dicte cuál es el tipo de dinámica familiar y se forme un criterio más ajustado a la realidad de las capacidades del adolescente y de su proyecto de vida.

## BIBLIOGRAFÍA

### *Libros y Guías de Intervención:*

- Fishman, H. Charles (1990) Tratamiento de adolescentes con problemas: Un enfoque de terapia familiar. Barcelona, España: Paidós Ibérica S.A.
- Freeman, Jennifer; Epston, David; Lobovits, Dean. (2001) Terapia narrativa para niños. Barcelona, España: Editorial Paidós.
- Frontera, Pedro; Cabezuelo, Gloria (2005) Conocer y cuidar al adolescente: Guía para padres. Madrid, España: Editorial Síntesis.
- Gustaut, H. (1973) Diccionario de Epilepsia, Parte I: Definiciones. Organización Mundial de la Salud, Suiza: Ginebra.
- Krauskopf, Dina (1998) Adolescencia y Educación. Costa Rica: EUNED.
- Matthes, A.; Kruse, R. (1998). El enfermo epiléptico: consejos para el enfermo, su familia, profesores, educadores y asistentes sociales. España: Editorial Herder, S.A.
- Medina Malo, Carlos. (2004) Epilepsia. Aspectos Clínicos y Psicosociales. Bogotá, Colombia: Editorial Panamericana S.A.
- Organización Mundial de la Salud (2011) Guía de Intervención mhGAP para los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias en el nivel de atención de la salud no especializada. Programa de acción mundial para superar las brechas en salud mental. Suiza: Ediciones de la OMS
- Sociedad Española de Neurología. (2008) Guía oficial para el diagnóstico y el tratamiento de la epilepsia. Guías Oficiales de la Sociedad Española de Neurología, n°7. Pfizer
- Vindas Montoya, Rocío (2011) Contribución a una Guía de Práctica Clínica para el abordaje de la Epilepsia Refractaria: la valoración clínica y neuropsicológica. Tesis para optar por el grado de Especialista en Psicología Clínica. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.

### *Artículos:*

- Alarcón Molina, Ana María. Impacto de la epilepsia en la familia. Revista Chilena de Epilepsia, 2004; 5 (1).
- Artigas, J. Implicaciones psicológicas y sociales de las epilepsias del adolescente.

Revista de Neurología, 1999; 28 (161): 43-69

Benavente Aguilar, I.; Morales Blánquez, C.; Rubio Calvo, E. Adaptación transcultural del cuestionario de medida de calidad de vida (QOLIE-AD-48) en adolescentes epilépticos. Psiquis, 2002; 23 (6): 226-237

Carrizosa Moog, Jaime. Estigma en epilepsia. Revista Iatreia, 2009; 22 (3)

Concha, Eduardo. La percepción social de las personas con epilepsia en la historia a través de la confrontación de dos paradigmas epistemológicos. Revista Chilena de Epilepsia, 2004; 5 (1).

David, Perla. Epilepsia y Sueño. Revista Chilena de Epilepsia, 2002; 3 (1).

David, Perla. Comorbilidad psiquiátrica en Epilepsia. Revista Chilena de Epilepsia, 2004; 5 (1).

DeFelipe-Oroquieta, J. Aspectos Psicológicos en la Epilepsia. Revista Neurología, 2002; 34 (9): 856-860.

Figueroa Duarte, Ana Silvia; Campell Araujo, Oscar Alberto. Aspectos Psicosociales de la Epilepsia. México: Archivos de Neurociencias, 2004; 9 (3).

Figueroa Duarte, Ana Silvia Estudio clínico, epidemiológico y sociocultural de la epilepsia. Un enfoque crítico. México: Archivos de Neurociencias, 2010; 15 (3):139-151.

González, F.; Quintana, J.; Fabelo, R. Epilepsia y sociedad: una mirada hacia el siglo XXI. Revista Electrónica de Psiquiatría. Vol. 3, BNo. 3, Setiembre 1999.

Ivanovic-Zuvic, Fernando. Calidad de Vida. Revista Chilena de Epilepsia, 2003; 4 (1).

Ivanovic-Zuvic, Fernando. Epilepsia y Adolescencia. Revista Chilena de Epilepsia, 2004; 5 (1).

Martínez Chamorro, María Josefina; Luzuriaga Tomás, Cristina. Aspectos psicosociales de las enfermedades crónicas en niños y adolescentes. Revista Hospitalarias, 2002; 170 (Cuarto trimestre)

Muñoz G., Pilar. Desarrollo psicosocial del Niño con Epilepsia. Revista Chilena de Epilepsia, 2008; 5 (1).

Nova, Fernando; Forster, Jorge. Calidad de Vida y Manejo Integral del Paciente con Epilepsia. Revista Chilena de Epilepsia, 2001; 2 (1).

Otarola, Alvaro; Borgeaud, Karin; David, Perla; León, Boris. Epilepsias fotosensibles, fotosensibilidad e influencia de los juegos de video en niños y adolescentes. Revista Chilena de Epilepsia, 2005; 6 (1).

- Pinto, Bismark; Claros, Frida. Terapia Centrada en Soluciones y Adherencia al Tratamiento de Epilepsia Infantil en una Familia Aymara. Revistas Bolivianas, Ajayu v.8 n.1 La Paz feb. 2010.
- Ramaratnam, S.; Baker, G. A.; Goldstein, L.H. Tratamientos Psicológicos para la Epilepsia. En: La Biblioteca Cocharne Plus, 2005; Número 4. Oxford, Estados Unidos de América: Update Software ltd.
- Reséndiz Aparicio, Juan Carlos; Rodríguez Rodríguez, Ernesto; Cruz Rivera Quintero, José; Cruz Martínez, Enoé; Aguirre García, Elisa (s.f.) Guías Clínicas del Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro". México: Secretaría de Salud.
- Risueño, Alicia; Motta, Iris (s.f.) La adolescencia existe o existen adolescentes: La adolescencia como constructo. Argentina, Universidad Argentina John F. Kennedy: Departamento de Biopsicología.
- Rivera T., Enzo; Troncoso V., Silvia; Silva C., Mauricio. Factores pronósticos de la calidad de vida en pacientes con epilepsia. Revista Chilena de Epilepsia, 2005, 6 (1).
- Salinas, Juan. Depresión y Epilepsia ¿Una bi-direccionalidad? Revista Chilena de Epilepsia, Año 10, N°2, Octubre de 2010.
- Trujano Ruíz, Patricia; Gómez Esquivel, Marisol; Mercado Isidoro, Julieta. Violencia Intrafamiliar: Las Terapias Narrativas y su aplicación en el maltrato infantil psicológico. Revista Electrónica de Psicología Iztacala, 2004; Vol. 7 No. 1, pp. 50-67. Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

# **ANEXOS**

## Anexo #1

### **CONTRATO TERAPÉUTICO TRATAMIENTO PSICOTERAPÉUTICO PARA ADOLESCENTES CON EPILEPSIA**

Estimada madre/padre de familia o encargado:

Esta atención psicoterapéutica ha sido diseñada para aplicar un tratamiento a adolescentes con epilepsia. El tratamiento será ejecutado por un profesional en Psicología Clínica.

En dicho tratamiento su hijo/hija participará en un total de 20 sesiones que involucran actividades terapéuticas y psicoeducativas que le permitirán aceptar su diagnóstico, desarrollar estrategias de adaptación a su nuevo estilo de vida y para la adecuada relación con las demás personas, así como trabajar en las relaciones familiares.

Es importante que el/la participante complete todas las sesiones para lograr un mejor aprovechamiento. Si cumple con dos ausencias injustificadas se suspende del tratamiento. Para participar de nuevo deberá de esperar a una nueva referencia.

Se aclara que la participación en el proceso psicoterapéutico no presenta ningún tipo de riesgo físico ni psicológico para el/la adolescente, no se coloca al adolescente en situaciones perjudiciales para su salud mental, sino por el contrario el tratamiento se desarrollará de una forma agradable para el/la menor, permitiéndole conocer su enfermedad, las limitaciones que se dan en la epilepsia y lo que le sucede a nivel social y escolar, así como de asumir un papel activo en informar a las personas que se encuentran a su alrededor sobre su padecimiento y en adaptarse a su nuevo estilo de vida.

La información obtenida en cualquiera de las fases de la psicoterapia será absolutamente confidencial, las situaciones personales que se presenten durante la misma no serán divulgadas.

Es importante que si usted tiene alguna pregunta, antes o durante el tratamiento, así como si surgieren situaciones relacionadas con el/la adolescente en el proceso, no dude en hacérselo saber al profesional tratante de su hijo(a).

Leídas las anteriores especificaciones y habiéndome explicado en forma verbal y escrita el proceso de psicoterapia, YO \_\_\_\_\_  
céd: \_\_\_\_\_ firmo este consentimiento que señala que  
estoy anuente a que mi hijo/hija participe.

Firma del padre/madre o encargado(a): \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

Anexo #2

**CALIDAD DE VIDA DE LOS ADOLESCENTES EPILÉPTICOS (AOLIE-AD-48)**