

**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA**

**“ADHERENCIA A TRATAMIENTO Y PERCEPCION DE ENFERMEDAD
EN PACIENTES CON EPILEPSIA NO REFRACTARIA”**

MEMORIA PARA OPTAR AL TITULO DE PSICOLOGA

Lic. Susana Carolina Marchant Olivares

Profesor Patrocinante: Dr. Luis Alvarado Paiva

(SANTIAGO, OCTUBRE 2013)

A Dios y a los que ya se fueron.

*A mis padres, por su paciencia, confianza,
entrega y apoyo incondicional. Por todo el esfuerzo
realizado y por hacer de mi alguien de bien.*

*Al Dr. Luis Alvarado, por su valiosa guía
teórica, por confiar en mis capacidades
y por su constante apoyo.*

*Y a mis amigos, los de siempre, los que
aparecieron en el camino. Gracias por
ser mi cable a tierra.*

ÍNDICE

RESUMEN.....	05
I. INTRODUCCIÓN.....	07
II. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION.....	10
III. ANTECEDENTES TEÓRICOS.....	11
1. ADHERENCIA.....	11
1.1 Definición de adherencia.....	11
1.2 Adherencia y resistencia: Modelos explicativos.....	13
1.3 Factores que inciden en la adherencia.....	17
1.3.1 Factores socioeconómicos.....	18
1.3.2 Factores relacionados con el sistema y equipo de intervención sanitaria	20
1.3.3 Factores relacionados con la enfermedad.	21
1.3.4 Factores relacionados con el tratamiento.....	21
1.3.5 Factores relacionados con el paciente.....	21
1.4 Métodos utilizados para medir adherencia.....	23
2. ADHERENCIA Y ENFERMEDADES CRÓNICAS	24
3. EPILEPSIA	26
3.1 Definición de epilepsia.....	26
3.2 Antecedentes históricos	26
3.3 Prevalencia e incidencia de la enfermedad epiléptica.....	27
3.4 Costes Directos.....	28
3.5 Refractariedad.....	29
3.6 Calidad de vida.....	30
3.7 Aspectos psicosociales del paciente con epilepsia	32
IV.MÉTODOS.....	34
1. TIPO DE ESTUDIO	34
2. POBLACIÓN Y MUESTRA	34
3. DEFINICION DE VARIABLES.....	35

3.1 Adherencia Terapéutica.....	35
3.2 Percepción de Enfermedad.....	36
4. INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN.....	36
5. PROCEDIMIENTOS.....	38
6. ANALISIS.....	39
V. RESULTADOS.....	40
1. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA.....	40
2. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS DE LAS SUBESCALAS DEL BIPQ.....	41
3. CORRELACIONES PARCIALES BIPQ.....	43
4. DISTRIBUCIÓN DE FAE	43
5. CORRELACIÓN NIVEL PLASMÁTICO Y BIPQ.....	43
6. CORRELACIONES PARCIALES ENTRE LAS DIMENSIONES DEL.....	43
BIPQ Y LA DIMENSIÓN DE IDENTIDAD	
VI. DISCUSIÓN.....	45
VII. CONCLUSIONES.....	49
VIII. ANEXOS.....	51
1. CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	51
2. CUESTIONARIO BREVE DE PERCEPCIÓN DE	54
ENFERMEDAD (BIPQ)	
IX. BIBLIOGRAFÍA.....	55

RESUMEN

La adherencia terapéutica es entendida como el grado en que el comportamiento de una persona (toma de medicamentos, régimen alimentario y cambios en el estilo de vida) se ajusta a las indicaciones médicas (OMS, 2004), siendo la falta de ésta una de las principales causas del fracaso terapéutico.

El objetivo es conocer si existe o no relación entre adherencia y percepción de enfermedad. Para ello, se seleccionó una muestra heterogénea de 33 pacientes con epilepsia no refractaria y se realizó un análisis correlacional entre los niveles plasmáticos de los fármacos antiepilépticos y el Cuestionario de Percepción de Enfermedad en su versión breve (BIPQ).

De acuerdo a los resultados, la dimensión identidad del BIPQ se relaciona directamente con la concentración de los fármacos antiepilépticos a nivel plasmático y es inversamente proporcional a las dimensiones de control de tratamiento y control de enfermedad. Pacientes que perciben que tienen el control de su enfermedad y que el tratamiento permite la remisión de sus síntomas, tienden a ser más adherentes que aquellos que no lo perciben.

Palabras Clave: Adherencia a tratamiento, Percepción de enfermedad, Identidad

ABSTRACT

The adherence to treatment is defined as the degree which a person's behavior (e.g. taking medications, changes in diet and lifestyle) complies the medical indications (WHO, 2004). According to the above, poor adherence is one of the main causes of treatment failure .

The objective is to know if there is a relation between adherence and disease perception . For this, a heterogeneous sample of 33 patients with refractory epilepsy was selected to build a correlational analysis, using plasma levels of antiepileptic drugs and Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ) as correlation parameters.

According to the results , the dimension identity is directly related to the concentration of antiepileptic drugs in plasma and is inversely proportional to the treatment control and control of disease. Patients who perceive that they have control of their condition and treatment, allowing the remission of their symptoms, tend to be more adherent than those who do not perceive .

Key Words: Adherence to treatment, Illness peception, Identity

I INTRODUCCIÓN

Aún cuando, en las últimas décadas, se han realizado múltiples esfuerzos para mejorar los procesos diagnósticos y el enfoque terapéutico frente a las diferentes problemáticas de salud, la falta de adherencia a los regímenes terapéuticos continúa siendo un obstáculo para cumplir con el propósito de mejorar la salud y, con ello, la calidad de vida para muchos pacientes.

El deterioro de la salud en la población y el aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas, es un problema mundial cuyas causas son multifactoriales y complejas; cuyas consecuencias son más devastadoras si tomamos en cuenta las desigualdades sociales, el contexto económico y la explosión demográfica de la últimas décadas. Los cambios bruscos que conlleva el tener una enfermedad, no sólo generan repercusiones a nivel biológico, sino que también a nivel psicológico y social, más aún cuando se trata de una enfermedad crónica.

Los estudios publicados en los últimos años sobre las tasas de cumplimiento de los cambios en el estilo de vida por parte de los pacientes y de su adherencia a la medicación prescrita, arrojan datos alarmantes. Más del 50% de los enfermos, como promedio, deciden abandonar el tratamiento prescrito, y los objetivos propuestos para mejorar sus hábitos se cumplen en un porcentaje igual o menor, lo que conlleva el fracaso terapéutico, genera complicaciones de salud, un mayor uso de recursos sanitarios, el aumento de las visitas médicas y un desgaste, tanto en el paciente, como en la red e incluso pudiendo llevar a la muerte (Silva, Galeano y Correa, 2005).

Se calcula que en Estados Unidos, se producen 125.000 muertes anuales por no adherencia y se genera un gasto que oscila entre los 100 y 298 mil millones de dólares al año, junto con incrementar un aumento cercano al 10% en las hospitalizaciones (Roebuck, Liberman, Gemmill- Toyama y Brennan, 2011). Es por ello, que a la hora de planificar cualquier intervención, surgen interrogantes tales como: ¿qué hacer para lograr que el paciente adhiera?, ¿cómo saber si un paciente adherirá o no al tratamiento?, ¿cuál es la mejor intervención?, ¿cómo planificarla?.

Generalmente, se asocia adherencia al cumplimiento de las instrucciones realizadas por el profesional de salud; sin embargo el término no sólo contempla el seguir las prescripciones farmacológicas del tratante, sino que además comprende tanto la colaboración como la participación proactiva y voluntaria del paciente con su tratamiento, para así obtener mejores condiciones de salud y vida, yendo más allá del cumplimiento pasivo de las indicaciones prescritas (OMS, 2004). Es por ello que una definición que sólo contemple intervenir a nivel biológico, resulta más bien reduccionista e insuficiente para describir la variedad de intervenciones que se deberían realizar. Se trata más bien de un trabajo en conjunto, como socios activos, donde se torna fundamental la conformidad del paciente con su tratamiento, siendo como requisito esencial una buena comunicación para que la práctica clínica sea efectiva.

Asimismo, la actitud que toman los pacientes antes el nuevo escenario que les presenta la enfermedad, genera nuevas representaciones en torno a sí mismo, las que inciden directamente en el comportamiento que adquirirá ante su tratamiento.

Dentro de la gama de enfermedades crónicas, la epilepsia abarca cerca del 2% de la población chilena (OMS, 2004), siendo una patología en donde los mitos e interpretaciones presentes en todas las sociedades, culturas y niveles socioeconómicos provocan, incluso, mayores dificultades en el proceso terapéutico que las mismas crisis. Es una enfermedad que genera miedo, percepción de rechazo, vergüenza y estigma, repercutiendo tanto a nivel biológico, como psicológico y social.

El presente estudio tiene como objetivo determinar la relación existente entre adherencia al tratamiento y percepción de enfermedad. Para ello se utilizaron los niveles plasmáticos de los fármacos antiepilépticos utilizados por cada paciente y el Test de Percepción de enfermedad en su versión breve (BIPQ), instrumentos que fueron aplicados a una muestra de 33 pacientes con epilepsia no refractaria provenientes al sistema de salud primario de la comuna de San Bernardo. Se eligió a pacientes con epilepsia no refractaria, ya que en esta muestra es posible medir adherencia tanto por métodos directos como indirectos, y por su alta incidencia en la población. Luego se realizó un estudio exploratorio y transversal utilizando las correlaciones de ambas pruebas y se estudió el comportamiento de las dimensiones del BIPQ en relación a la adherencia. El principal alcance del estudio, junto con ser un aporte para futuras investigaciones en relación al

tema, radica en los posibles lineamientos de acción para intervenir a futuro en la mejora del tratamiento en pacientes con enfermedades crónicas, teniendo en cuenta cuáles son las dimensiones del BIPQ más débiles señaladas por los pacientes, pudiendo éstas ser uno de los focos de intervención para la mejora del tratamiento.

II. HIPOTESIS Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

A raíz de lo anteriormente señalado, se genera la siguiente hipótesis y objetivos:

HIPÓTESIS

La adherencia al tratamiento es más alta en aquellos pacientes que tienen una mejor percepción de enfermedad.

OBJETIVO GENERAL

1. Determinar la relación que existe entre percepción de enfermedad y adherencia a tratamiento farmacológico en 33 pacientes con epilepsia no refractaria atendidos en dos servicios de atención primaria de salud, pertenecientes a la comuna de San Bernardo.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Describir la percepción de enfermedad en 33 pacientes con epilepsia no refractaria atendidos en dos servicios de atención primaria de salud, pertenecientes a la comuna de San Bernardo.

2. Describir la adherencia a tratamiento en 33 pacientes con epilepsia no refractaria atendidos en dos servicios de atención primaria de salud, pertenecientes a la comuna de San Bernardo.

3. Establecer la relación existente entre percepción de enfermedad y adherencia a tratamiento.

III ANTECEDENTES TEÓRICOS

1. ADHERENCIA

1.1 Definición adherencia

Junto con la vorágine de avances tecnológicos, se han desarrollado medicamentos que permiten el incremento en la esperanza de vida, siendo capaces de prevenir, detener y hasta curar la progresión de una serie de enfermedades. Sin embargo, la eficacia de tales medicamentos es directamente proporcional al seguimiento del tratamiento e indicaciones por parte de los pacientes (Silva, Galeano y Correa, 2005). El adherir a un tratamiento implica, junto con el seguir las prescripciones farmacológicas, una serie de cambios, tanto para el paciente como para su entorno, y para su calidad y modo de vida.

La terminología usada por los profesionales de salud e incluso los pacientes, tiende a confundir los términos compliance, con adherencia y concordancia.

Por un lado, el término compliance (Haynes, 1976; Sackett, 1979) hace referencia a la medida en que el comportamiento del paciente coincide con las indicaciones de su prescriptor. Esta definición asume, en el nivel más básico, que los pacientes deben seguir las órdenes o instrucciones de los médicos y no contempla aspectos higiénico-sanitarios, como seguir una dieta, no fumar, realizar ejercicios, evitar el estrés, llevar a cabo visitas médicas periódicas o cumplir con las citas programadas para el seguimiento, otorgándole al paciente un rol pasivo ante su enfermedad y por lo mismo, generando una relación vertical entre paciente y tratante, poniendo en cuestión el rol que adquieren tanto tratante como paciente y el juego de poder en el que ambos se ven envueltos.

Éste término ha sido criticado, ya que se sugiere que es rol del médico para decidir sobre el medicamento correcto, otorgándole al paciente tiene un rol pasivo. El incumplimiento indica no seguir las instrucciones y se puede utilizar como un término peyorativo que indica un paciente que no está dispuesto a hacer según las instrucciones de un médico que sabe lo que necesita el paciente (National Collaborating Centre for Primary Care, 2009).

En cuanto a la adherencia terapéutica, la Organización Mundial de Salud (OMS, 2004) la ha definido como "el grado en que el comportamiento de una persona, tomar medicamentos, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios en el estilo de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas por un prestador de asistencia sanitaria", otorgándole al paciente el rol de agente de cambio, más activo y participativo en relación a su enfermedad, haciendo hincapié en la necesidad de considerar la conformidad del paciente respecto a las recomendaciones y la buena comunicación con su tratante. Se trata más bien del cambio en el conjunto o repertorio de conductas del paciente, entre las que se incluyen aceptar formar parte de un plan o programa de tratamiento, poner en práctica de manera continuada sus indicaciones, evitar comportamientos de riesgo e incorporar al estilo de vida y conductas saludables (Zaldívar, 2003).

Y finalmente, la concordancia, que se define con menos facilidad y cuyo significado ha cambiado. Inicialmente se utilizó para describir el proceso de consulta mediante el cual se llega a un acuerdo sobre las decisiones terapéuticas de los prescriptores y los pacientes, donde son tomados en cuenta los puntos de vista de los pacientes e incorporados al tratamiento. La concordancia refleja los valores sociales actuales donde los pacientes son vistos como participantes activos en su propio cuidado de salud, pero no se ocupa de la medicina clínica y puede o no puede llevar a una mayor adhesión (National Collaborating Centre for Primary Care, 2009).

Si bien es cierto, compliance, adherencia y concordancia parecen ser términos similares, la principal diferencia radica en el rol que tiene el paciente dentro el tratamiento. Es por ello que pretender el desarrollo de una buena adherencia, implica no sólo una adecuada farmacoterapia, sino que además el tener en cuenta el vínculo médico- paciente, la comunicación, las retroalimentaciones del trabajo realizado, el ambiente en el que se desenvuelve el paciente, la red de apoyo y la enfermedad, entendiéndolo no sólo como un sujeto aislado que padece una enfermedad, sino como alguien inmerso en una realidad contextual que incide directamente en el éxito o fracaso del tratamiento, y que es necesaria tener en cuenta a la hora de elaborar cualquier intervención.

1.2 Adherencia y resistencia: Modelos explicativos

Según el análisis realizado por la OMS, en los países desarrollados, la adherencia terapéutica en pacientes que padecen enfermedades crónicas, alcanza cerca del 50 % y supone que esta deficiencia es aún mayor en países en desarrollo, dada la escasez de recursos y las inequidades en el acceso a la atención sanitaria (OMS, 2004).

Martín y Grau (2005), señalan que alrededor del 40% de los pacientes no siguen las indicaciones terapéuticas y que en enfermedades graves, este porcentaje llega a un 20%. Asimismo, cuando tales tratamientos generan cambios en el estilo de vida, los porcentajes de adherencia disminuyen aún más (Rodríguez 2001). Dentro de las consecuencias de la no-adherencia a las indicaciones de tratamiento, se encuentran el aumento del costo sanitario y la disminución de los resultados en salud, condicionando la efectividad del sistema de salud, lo que es un serio problema si se tiene en cuenta que las enfermedades crónicas representarán cerca del 64% del total de la carga mundial de todas las enfermedades en el 2020 (OMS, 2004).

Tanto la adherencia como la no adherencia pueden ser vistas desde distintos modelos de creencias en salud y teorías en psicoterapia. Es por ello, que hablar de resistencia resulta relevante para poder entender el comportamiento y las distintas dinámicas que tiene la adherencia durante el proceso terapéutico.

Arkowitz (2002) sostiene que la adherencia es un proceso dinámico, por lo que las instancias de resistencia al tratamiento han de ser entendidas como ambivalencias o conflictos: mientras por un lado el paciente presenta una predisposición al cambio asistiendo a terapia de forma voluntaria o engancho al tratamiento, por otro lado también puede alejarse de él, no asistiendo a sesiones o haciendo caso omiso al trabajo en sesión, a las tareas dadas y a los cambios sugeridos.

Del mismo modo, es posible entender la resistencia al tratamiento desde tres enfoques diferentes y complementarios. En primer lugar como un déficit en la función psicológica, es decir, dado que los pacientes carecen de algunas habilidades necesarias o muestran inhibición en la clave de la función psicológica (Clarkin y Levy 2004). En segundo lugar, como una respuesta adaptativa al conflicto, desde esta perspectiva, se considera el

comportamiento humano (síntomas y resistencia) como una respuesta coherente con los esquemas y constructos personales: aunque se desea el cambio, éste no ocurre pues habría más de un esquema operando, uno en favor y otro en contra del cambio (Arkowitz, 2002). Y en tercer lugar, como parte de la interacción, donde algunos modelos plantean que ciertos estilos de interacción tratante-paciente pueden incrementar o disminuir la conducta resistente (Arkowitz, 2002; Miller y Rollnick, 2002).

Desde la terapia, la resistencia puede ser una expresión del descuido del terapeuta por la motivación del paciente, valores y puntos de vista (Robinson, 2009), es por ello que el vínculo se considera como instancia terapéutica en sí mismo y, al igual que el cambio que tiene el paciente durante la terapia, el terapeuta ha de ir adquiriendo distintas dinámicas de trabajo, que pueden ir desde un modelo más bien directivo a otro donde sólo resulte necesario contener. Lo anterior explica el que una deficiente comunicación entre el paciente y el tratante resulte una de las principales causas de una mala adherencia.

Cuando el trabajo es cooperativo, con una buena comunicación y relación, los pacientes tienden a verse involucrados en su tratamiento, tomando un rol activo, facilitando que el que el paciente sea capaz de comprender su enfermedad y el tratamiento en el que está inserto (Jin et al, 2008). Del mismo modo Prochaska y DiClemente (1982), basados en su experiencia en psicoterapia, observaron que la gente pasaba por distintas etapas de cambio terapéutico, se trata de un proceso dinámico, en donde una conducta problema deja de serlo, y considera la motivación como un factor importante en tal proceso, atribuyéndole así al sujeto un rol activo y concibiéndolo agente de cambio conductual en sí mismo.

Años más tarde, Prochaska y Prochaska (1993) establecen dos categorías: aquellos pacientes que no quieren cambiar y aquellos que no saben cómo cambiar. Los primeros corresponden a quienes no señalan deseo o intención de cambiar, ni muestran signos de moverse hacia el cambio; en estos casos, otras personas (familiares, amigos, red más cercana) son quienes quieren o esperan el cambio. Los segundos, corresponden a quienes no saben cómo cambiar, es decir, aquellos que tienen dificultades para controlar su temperamento, teniendo conflictos con su entorno familiar y red más cercana, pero que sin embargo no saben qué hacer para estar mejor. En estos casos, hay una expresión de deseo por cambiar y, si existe un tratamiento efectivo disponible, ellos estarían dispuestos

a tomarlo. El problema es más bien sobre conocimiento y no sobre recursos como la motivación y la ambivalencia.

La importancia de tener en cuenta tales modelos a la hora de estudiar el comportamiento de la adherencia, reside en entenderla como un proceso dinámico, sujeto a una serie de variables que no sólo dependen de la enfermedad, sino que también del paciente, de factores socioeconómicos, culturales y del equipo de salud, lo que supone que no todas las personas a las que se dirige un programa de intervención en salud responderán del mismo modo.

Por otro lado existen distintos constructos teóricos basados en modelos de psicología y salud, los que permiten tener una visión más integral de quién es el paciente y cómo abordarlo, permitiendo un tratamiento más eficiente, enfocado no sólo a la enfermedad como síntoma, sino que también en la vivencia de la misma. Algunos de estos modelos se muestran en la Tabla 1. Un paciente cumple mejor y con más facilidad el tratamiento farmacológico si mantiene una buena relación con el equipo de salud y participa en la planificación de su propio tratamiento, asumiendo la responsabilidad e interés en cumplir con las indicaciones prescritas (Beers, M. y Fletcher 2003) y recibiendo los conocimientos necesarios acerca de su enfermedad e intervenciones (Eraker, Kirscht y Becker, 1984). Concretamente, la adherencia al tratamiento se puede evaluar en la medida en que el paciente adhiera a su tratamiento farmacológico, entendiéndose que éste va a depender, en gran medida, de que la persona acepte su enfermedad y demuestre interés en cumplir el tratamiento prescrito (Riquelme, 2003).

Teoría o Modelo	Descripción
Teoría Social Cognitiva	Señala que cualquier cambio en la conducta se fundamenta en la creencia que la persona puede alcanzar exitosamente la conducta deseada. Esto quiere decir, que si la persona no cree que pueda llevar a cabo la conducta, ésta no se realizará aun cuando otros factores estén presentes (comprensión de la enfermedad, apoyo social).
Teoría de la Acción Razonada	Relaciona las creencias, actitudes, intenciones y conducta. Señala que el mejor indicador de la conducta es la intención de llevarla a cabo, que a su vez es predicha por la actitud y los factores sociales.
Modelo de Creencia en Salud	Este modelo integra teorías cognitivas y conductuales para explicar la falta de adherencia a conductas saludables. El adquirir una conducta de prevención depende del grado de motivación e información, la autopercepción de vulnerabilidad ante la enfermedad, el percibir la condición como amenazante, el convencimiento de que la intervención o tratamiento es eficaz y la percepción de poca dificultad de la ejecución de la conducta saludable.
Modelo Transteórico	Propone etapas de cambio para explicar la adquisición de conductas saludables o reducción de conductas de riesgo. Se distinguen cinco etapas de cambio: pre contemplación, contemplación, preparación para el cambio, acción y mantenimiento.
Modelo de información, motivación y habilidades conductuales	Para este modelo, la información, la motivación y las habilidades conductuales explican el 33% de la varianza del cambio conductual. Señala que la información es un prerequisite, pero que por sí sola no es suficiente para alterar la conducta y que la motivación junto con las habilidades conductuales son determinantes críticos que son independientes del cambio de conducta. La información y la motivación afectarían la conducta por medio de las habilidades conductuales.

Tabla 1: Modelos teóricos y adherencia (Ortiz y Ortiz, 2007)

1.3 Factores que inciden en la adherencia

Desde el modelo cognitivo conductual, los obstáculos para adherir o no al tratamiento en enfermedades crónicas estarían dados por variables personales, interpersonales, del tratamiento, del sistema social y cognitivas, tal cual muestra la Tabla 2.

Obstáculos a la adherencia	
A. Variables Personales	<ol style="list-style-type: none"> 1. Los síntomas se remiten y no ve necesidad de seguir con el tratamiento. 2. Se le acaba la medicación al paciente. No acude a que le hagan otra receta. 3. Niega que tenga el trastorno/ estigma crónico asociado a la enfermedad. 4. Olvido.
B. Variables de Tratamiento	<ol style="list-style-type: none"> 1. Efectos secundarios de la medicación. 2. El programa de medicación no se ajusta al programa personal del paciente. 3. Se le asigna un nuevo médico al paciente que cambia los planes del tratamiento.
C. Variables del Sistema Social	<ol style="list-style-type: none"> 1. Estímulos estresantes psicosociales. 2. Consejos médicos contradictorios. 3. Disuasión por parte de la familia o los amigos. 4. Historias de malas experiencias de otras personas con la medicación.
D. Variables interpersonales	<ol style="list-style-type: none"> 1. Deficiente relación con el terapeuta y/o con el psiquiatra. 2. Contexto clínico masificado, incómodo o desagradable.
E. Variables Cognitivas	<ol style="list-style-type: none"> 1. Al paciente no le gusta la idea de tener que depender de los fármacos. 2. El paciente piensa que debería ser capaz de controlar por sí mismo los cambios. 3. El paciente atribuye erróneamente los síntomas de su enfermedad a otra fuente. 4. El paciente sospecha de las intenciones del psiquiatra.

Tabla 2 : Manual para el tratamiento cognitivo conductual de los trastornos psicológicos (Caballo, 1997).

La OMS (2004) señala factores similares a los anteriormente nombrados. Dentro de éstos se encuentran los factores socioeconómicos, aquellos relacionados con el paciente, con la enfermedad, con el tratamiento y con el sistema y equipo de salud (*Fig.1*).

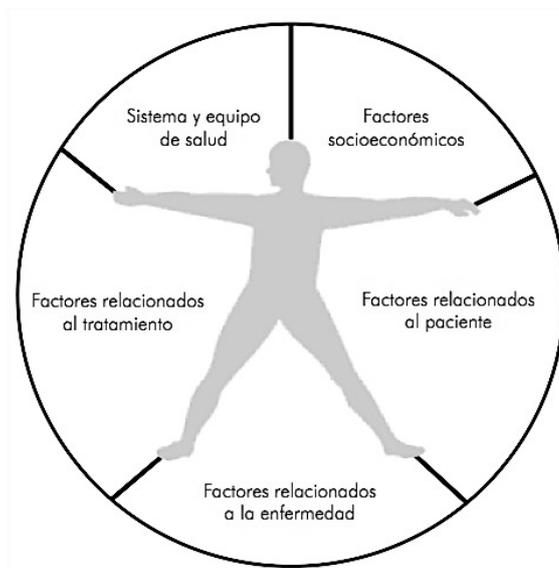


Fig. 1: Factores relacionados con la adherencia al tratamiento (OMS, 2004)

1.3.1 Factores socioeconómicos

A la hora de analizar los factores que inciden sobre la adherencia, aquellos relacionados con los socioeconómicos resultan tener un alto peso. La OMS (2004) incluye dentro de estos factores el estar lejos del lugar de tratamiento, la pobreza, los altos costos de los medicamentos y las intervenciones, el ser mayor de 60 años como un mal predictor, las creencias locales sobre el origen de la enfermedad y el analfabetismo o bajo nivel educacional.

Los beneficios económicos, para el sistema de salud y el estado, de la buena adherencia terapéutica, se expresan en los ahorros generados por la disminución del uso de servicios de salud complejos y costosos en caso de la progresión de la enfermedad o crisis, en la atención médica aprovechada y en la utilización adecuada de la producción de medicamentos (Gottlieb, 2000). Los ahorros indirectos tienen que ver con la mejoría del paciente y con la preservación de su calidad de vida, de las funciones sociales, laborales y personales (Gálvez, 1999).

La OMS señala que la interrupción o abandono de una terapia encarece en, al menos, un 20% los costos de la salud pública (OMS, 2003). Asimismo, el gasto del paciente se puede traducir en pérdidas sensibles a la economía familiar relacionadas con la capacidad

adquisitiva disponible para enfrentar la enfermedad, lo que concretamente se evidencia en problemas para adquirir medicamentos, alimentos y para ejecutar otras indicaciones.

La Tabla 3 muestra que los países en desarrollo destinan a salud algunos puntos menos del porcentaje de su PIB en relación a las naciones desarrolladas (en epilepsia). De los países del cono sur de América Latina, Chile es el que tiene la menor asignación para salud, lo que constituye una importante brecha internacional con respecto a los países desarrollados.

BRECHA PSICOSOCIAL			
País	Total	Público	Privado
Estados Unidos	14,4	6,6	7,7
Alemania	10,4	8,2	2,0
Canadá	9,6	6,8	2,7
Suecia	7,3	6,0	1,3
Costa Rica	8,5	6,3	2,2
Uruguay	8,5	2,0	6,5
Chile	6,5*	2,5*	4,0*
Brasil	7,4	2,7	4,7
Argentina	10,6	4,3	6,3

Tabla 3: Política de salud para Chile: La Brecha Biopsicosocial en epilepsia (Colegio Médico de Chile AG,1999).

Las epilepsias producen costes económicos importantes, tanto por su alta incidencia y prevalencia, como por su condición de cuadro crónico de tratamiento sintomático. A pesar de que aproximadamente el 80% de las personas con epilepsia mantienen sus crisis bien controladas con un fármaco antiepiléptico (FAE), la mayoría de los pacientes requiere un tratamiento prolongado, por lo que los costes de la misma se ven incrementados.

De acuerdo a Mesa (2007), los costes se pueden clasificar en:

Costes directos, que corresponden a aquellos que surgen en relación directa con la enfermedad y su tratamiento, por lo que varían de acuerdo al lugar donde se

realice el diagnóstico y la intervención; entre ellos se encuentran los pagos por consultas ambulatorias, medicamentos, admisiones en los hospitales o exámenes. Y también existen los costes directos no médicos, que incluyen educación especial, apoyo psicopedagógico, apoyo social, comida, transporte sanitario, entre otros.

Costes indirectos o de productividad, es decir, aquellos que se refieren a los efectos que tienen en el paciente y su red de apoyo la enfermedad y su tratamiento, la duración y las repercusiones a nivel laboral. Se consideran los permisos y el absentismo laboral, el desempleo, la mortalidad precoz y la pérdida de horas de trabajo por parte de familiares.

Otros costos indirectos son originados por los cambios de casa, las pérdidas asociadas a comorbilidad y la mortalidad prematura. Su cálculo se basa en el método de capital humano, que relaciona tiempo perdido por la epilepsia y lo que el individuo deja de ganar en ese lapso. Es necesario destacar que en todos los estudios los costos indirectos superan en alta proporción a los directos, llegando a ser los primeros hasta el 70% del costo total (Devilat, 2004).

Costes intangibles, los que corresponden al valor económico del dolor y sufrimiento debido a la enfermedad del individuo o su entorno próximo, por lo que resultan más difíciles de medir (Ripari, Moscoso y Elorza, 2012).

1.3.2 Factores relacionados con el sistema y equipo de intervención sanitaria

Dentro de estos factores se encuentran aquellos relacionados con el reembolso inadecuado o los malos planes de salud, teniendo en cuenta que el paciente pertenezca a un sistema de salud pública o a un sistema de salud privada, donde la diferencia en los gastos del tratamiento asciende casi al quíntuple (OMS, 2005), variando de acuerdo al tipo de enfermedad y de la respuesta que tenga cada paciente al tratamiento, junto el suministro de fármacos que puede ser no gratuito o de forma irregular.

Asimismo, la cantidad de especialistas es reducida en relación al número de pacientes que necesitan una atención, por lo que se generan inequidades tanto en el acceso como

en la calidad de los distintos servicios. La mayoría de las tecnologías que permiten una mejor atención se encuentran concentradas en las ciudades grandes y en el sistema privado, dejando a aquellas aisladas obligadas a tener que transportarse para poder ser atendidos (OMS, 2005).

1.3.3 Factores relacionados con la enfermedad

Para la OMS (2004), los síntomas son claves para la acción y actúan como reforzadores de la adherencia. El paciente que experimenta un conjunto particular de síntomas perturbadores y un alivio inmediato para estos síntomas al adherirse a las prescripciones médicas y de enfermería, tiene mayores posibilidades de desarrollar un buen nivel de adherencia; mientras que el paciente que presenta una enfermedad asintomática no dispone de claves internas para la acción y su seguimiento de la prescripción no recibe refuerzo, ya que no hay ningún cambio radical observable en su cotidianeidad.

1.3.4 Factores relacionados con el tratamiento

En este tipo de factores se incluye el régimen de horarios complejos junto con los efectos adversos del tratamiento, por lo que se torna fundamental elaborar una prescripción adaptada al paciente, educar sobre los efectos colaterales de los medicamentos en uso, realizar monitoreos constantes y dar instrucciones claras sobre el tratamiento y la enfermedad, tanto al paciente como a su red activa de apoyo (OMS, 2004).

Entre los aspectos que ejercen una mayor influencia se encuentran la complejidad, la dosificación y los efectos secundarios de los tratamientos. Cuanto más complejo sea el tratamiento (si exige cambios en las actividades habituales de la vida cotidiana, varios medicamentos, diversos horarios), más dificultades implicará para las respuestas de adherencia del paciente.

1.3.5 Factores relacionados con el paciente

Los factores relacionados con el paciente representan los recursos, el conocimiento, las actitudes, las creencias, las percepciones y las expectativas del paciente. Dentro del proceso de adherencia, intervienen aspectos psicológicos, motivacionales y volitivos

(OMS, 2004), junto con el conocimiento que tienen los pacientes sobre su enfermedad y el tratamiento, lo que les permite actuar de manera consciente sobre los efectos, riesgos y comportamientos adecuados para el manejo de su enfermedad.

Del mismo modo, las creencias del paciente relacionadas con la percepción de la gravedad de su enfermedad, la estimación de su propio riesgo a enfermarse o cuán vulnerables se puedan sentir, influyen de manera directa en el comportamiento del paciente dirigido o no a la ejecución de acciones que le permitan conservar su salud. Dentro de los factores que influyen en el comportamiento del paciente, se incluyen el olvido, el estrés psicosocial, la angustia por los posibles efectos adversos, la baja motivación, el conocimiento y la habilidad inadecuados para controlar los síntomas de la enfermedad y el tratamiento; el no percibir la necesidad de tratamiento, la falta de efecto percibido del tratamiento junto con las creencias negativas con respecto a la efectividad del mismo (OMS, 2004).

Asimismo, el entender mal y no aceptar la enfermedad ni el tratamiento, junto con las bajas expectativas, la inasistencia a las entrevistas de seguimiento, la desesperanza, los sentimientos negativos, la ansiedad y la estigmatización, influyen directamente en si el paciente adhiere o no al tratamiento, y en el valor que le asigna a él. Un régimen terapéutico complejo se asocia a un menor cumplimiento, por lo que las razones más frecuentes para el incumplimiento suelen ser (ver Tabla 4) el olvido, el desconocimiento, la desmotivación y los efectos adversos (Conthe y Tejerina, 2007).

Causas habituales de la mala adhesión terapéutica farmacológica	
Desconocimiento	32-39,8%
Olvido	22,6-73,2%
Desmotivación	14,6-16%
Efectos adversos o miedo a sufrirlos	2-13,3%
Otras causas	0-35,8%

Tabla 4: Adhesión al tratamiento y calidad de vida en los pacientes con insuficiencia cardiaca (Conthe y Tejerina, 2007).

1.4 Métodos utilizados para medir adherencia

La adherencia es un proceso dinámico, que cambia junto con el paciente y que está influida por factores como el paso del tiempo, la evolución de la enfermedad, los esquemas farmacológicos y la situación psicosocial del paciente. Es por ello que un paciente puede pasar de ser adherente a no adherente y viceversa, varias veces, durante un mismo tratamiento. Junto con ser dinámica, es individual, lo que significa que depende de las creencias, las actitudes, las atribuciones, el locus de control y las representaciones mentales sobre la enfermedad que cada paciente tenga, junto con la relación con el tratante, la red de apoyo y el tratamiento (Arkowitz, 2002).

El medir la adherencia es uno de los problemas más importantes dentro de la investigación y la práctica clínica. Teniendo en cuenta lo anterior, ha de entenderse que al medirla sólo se obtendrán resultados acotados a un espacio- tiempo, por lo que para realizar un estudio completo del comportamiento de la adherencia en un mismo paciente, resulta necesario realizar varias mediciones a lo largo de su tratamiento.

Existen dos métodos para medir adherencia: directos e indirectos (Ortiz y Ortiz, 2007).

Los *métodos directos* consisten en la determinación de concentraciones del fármaco presentes en los líquidos orgánicos como plasma, saliva u orina. Si bien es uno de los métodos más fiables, se ve influido por la variabilidad interindividual en el comportamiento del fármaco y por las posibles interacciones medicamentosas. Asimismo, el encontrar valores correctos del fármaco en el plasma el día de extracción de la muestra no garantiza que el cumplimiento con el tratamiento sea continuo, ya que sólo dan cuenta de la adherencia en un momento en particular y no de su comportamiento a lo largo del historial clínico del paciente. Además resulta costoso, difícil de aplicar rutinariamente e invasivo.

En cuanto a los *métodos indirectos*, son menos fiables para pacientes adherentes, pero más confiables en no adherentes. Aunque la valoración final se ve influida por diversas variables, tienen la ventaja de ser más sencillos y menos costosos. Dentro de los métodos indirectos encontramos el informe del propio paciente u otras personas (familiares, enfermeras y médicos), el control del efecto terapéutico, la evaluación de los efectos secundarios, el recuento de comprimidos sobrantes, la asistencia a los controles y

cuestionarios o test que permitan valorar calidad de vida y percepción de enfermedad (Morinsky-Green, Hermes, Haynes-Sacket, IPQ-r, entre otros), entre otros métodos.

2. ADHERENCIA Y ENFERMEDADES CRÓNICAS

Para la OMS (2004) las enfermedades crónicas son aquellas que perduran por un período superior a 6 meses y que generalmente tienen un curso de progresión lento. Muchos de los pacientes que padecen enfermedades crónicas han de estar incluso de por vida bajo el alero de algún tratamiento. El olvido, el cansancio, los efectos secundarios, el coste tanto directo como indirecto e intangible, el cambio en la calidad de vida, el estigma y una serie de factores, que no sólo tienen que ver con los síntomas de la enfermedad, inciden en la adherencia de pacientes crónicos al tratamiento.

El cumplimiento del paciente o su conformidad con una serie de recomendaciones conlleva una participación pasiva por su parte y se refiere a decisiones que afectan a sus hábitos y estilo de vida. De acuerdo a la OMS (2004), dentro de las enfermedades crónicas, los pacientes con epilepsia son quienes más adhieren al tratamiento. De acuerdo al Informe sobre la epilepsia en Latinoamérica (2008), se estima que alrededor de 50 millones de personas en el mundo, de las cuales cerca de 5 millones viven en Latinoamérica y el Caribe, la padecen. Algunos de los factores que podrían influir en el desarrollo de la enfermedad son la desnutrición, infecciones al sistema nervioso central, y complicaciones en el embarazo, parto y accidentes.

En Chile, los datos de prevalencia en epilepsia son cercanos al 2% (Ministerio de Salud, 2009). Más del 60% de los pacientes no son diagnosticados o no reciben tratamiento pese a ser éste altamente efectivo y la falta de especialistas, junto con la disponibilidad y costo de los medicamentos, suele ser la responsable de que tan sólo un 20% de la población en cuestión tenga acceso a diagnóstico y tratamiento de la epilepsia (Acevedo, 2008). En la mayoría de los casos, sólo es posible el tratamiento sintomático mediante fármacos, cuya finalidad es suprimir las crisis y asegurar al enfermo las condiciones de vida social tan próximas a la normalidad como sea posible. Las metas del tratamiento se centran en el prevenir la aparición de las crisis junto con reducir los efectos colaterales del medicamento y las interacciones medicamentosas, mejorando así la calidad de vida del

paciente.

Lo que más llama la atención es la estigmatización (Jacoby, 2002) y la influencia que ésta tiene sobre el funcionamiento psicológico del paciente, su comportamiento y adaptación social, teniendo incluso más repercusiones que las mismas crisis convulsivas. Dentro de las distintas enfermedades crónicas, el uso de la epilepsia como modelo de trabajo para investigación se justifica, principalmente, en que es posible medir adherencia tanto por métodos directos como indirectos, y que resulta un buen modelo para el estudio comportamental, ya que es posible realizar un seguimiento transversal al historial clínico por medio de constantes evaluaciones.

Los pacientes tienden a menudo a subestimar la adhesión debido a la vergüenza, olvido, miedo o rechazo. Es por ello que la aceptación del diagnóstico resulta fundamental, debido a la existencia de poderosas creencias en salud científicamente erróneas, las que pueden tener varios orígenes, que incluyen las normas culturales, creencias de los padres antes de experimentar una enfermedad, falta de interpretación de información correcta y la aceptación de información errónea de fuentes no médicas, siendo el modelo de creencias del paciente, uno de los que más interfiere con respecto a sus decisiones sobre cooperar o no con los planes del tratamiento (Eraker, Kirscht y Becker, 1984).

Dentro de los tipos de incumplimiento farmacológico se encuentran (Riquelme, 2003) la no dispensación de la prescripción, administración de dosis diferentes, administración en horas incorrectas, omisión de la administración de una o más dosis, suspensión precoz del tratamiento, alteración intencional de la forma farmacéutica, administración con líquido diferente al recomendado.

Los riesgos asociados a la no adherencia van desde no alcanzar los efectos deseados del tratamiento, pasando por producir efectos indeseados o tóxicos e incluso dependencia, resultando comunes los trastornos psicológicos que afectan el bienestar general y que posteriormente son responsables de recaídas y descompensaciones de las crisis; problemas que van desde el desarrollo del autoestima y autoconfianza, hasta una marcada tendencia a la depresión y la ansiedad, un limitado manejo del estrés, un bajo nivel de adhesión terapéutica, temor, inseguridad e insatisfacción vital (Fabelo, 2011).

3 . EPILEPSIA

3.1 Definición de epilepsia

La epilepsia es un trastorno cerebral caracterizado por una predisposición permanente a generar crisis epilépticas, las que son entendidas como la ocurrencia transitoria de signos y síntomas debido a una actividad neuronal excesiva o sincrónica anormal del cerebro, generando consecuencias tanto a nivel neurobiológico como cognitivo, psicológico y social (Fisher, Boas, Blume, Elger, Genton, Lee y Engel, 2005).

Si bien la clasificación de las crisis epilépticas se basa en criterios estrictamente neurológicos, también se generan consecuencias psicológicas específicas tales como depresión, psicosis, ansiedad generalizada, entre otras comorbilidades, tal como lo indica la Tabla 5 (Boer, Mila y Sander, 2008).

Boer (2008) sostiene que un alto porcentaje de los pacientes con epilepsia tenderían a tener desórdenes psiquiátricos como depresión, psicosis y fobia social entre otras patologías. Es así como se torna relevante la elaboración de una definición de enfermedad que no sea reduccionista ni limitada estrictamente a lo biológico, sino que además se contemplen aspectos psicosociales, importantes para evitar el estigma de la misma enfermedad.

Rates of prevalence of some psychiatric disorders in patients with epilepsy as compared with those reported in the general population

	Patients with epilepsy	General population
Depression	11–60%	Dysthymia 3.3% Major depression 4.9–17%
Psychosis	2–9%	Schizophrenia 1% Schizophreniform disorder 0.2%
ADHD	12–37%	4–12%
Generalized anxiety disorders	15–25%	5–7%
Social phobia	15–20%	10–12%
Panic disorder	5–21%	0.5–3%

Tabla 5: Prevalencia de desórdenes psiquiátricos en pacientes con epilepsia (Boer et al, 2008)

3.2 Antecedentes históricos

El término epilepsia tiene su origen en la palabra griega “epilambanein”, que significa ser atacado o tomado por sorpresa, (“apoderarse” o “ser presa de”) denominación que se ha

mantenido hasta la fecha (Martino, 2007); sin embargo para llegar a entenderse como tal, el concepto tuvo que ser sometido a varios cambios paradigmáticos a lo largo de la historia. Ivanovic-Zuvic (2001) señala que la visión del epiléptico ha fluctuado entre el énfasis que se otorga a los aspectos psicológicos por un lado y a los somáticos por otro, haciendo también referencia a la necesidad de entender la psiquiatría desde un punto de vista social, donde la patología no sólo da cuenta de un desorden mental aislado, sino que más bien es incorporada al entorno social de quien la padece; entendiendo que el hombre está en estrecha vinculación con su ambiente y que, por lo mismo, las patologías serían consecuencia de las formas en como el individuo se adapta a su ambiente.

La epilepsia es una enfermedad que goza de una extraña y particular reputación, provocando tanto temor como atracción, reverencia o alejamiento. Tanto en la cultura greco-romana, todo lo referido a ese tema era visto como “sucio, despreciable, ligado a la posesión demoniaca”. La supersticiosa idea de la posibilidad de ser contagiado con epilepsia al igual que la histeria y los disturbios de la conducta, fueron el motor de la discriminación y el encierro de miles de epilépticos en la antigüedad (Martino, 2007).

El estudio científico de la epilepsia, fue iniciado recién por Esquirol el año 1815, sin embargo, es Hughlings Jackson el primero en describir las bases neurofisiológicas de las convulsiones, iniciando así la tarea de clasificar las epilepsias (Gomberoff y Olivos, 1987). Las nuevas investigaciones han permitido una mejor comprensión en los factores biológicos de las crisis, un mayor reconocimiento de ellas en los estudios de laboratorio, la introducción de cada vez más efectivos anticonvulsivantes con menores efectos laterales y mejorías en variados tipos de crisis (Ivanovic-Zuvic, 2001), bajo el alero de intervenciones tanto a nivel orgánico como psicosocial.

3.3 Prevalencia e incidencia de la enfermedad epiléptica

Diferentes estudios realizados en las últimas décadas en Chile (Valenzuela, 2008), señalan altos niveles de prevalencia de dicha enfermedad en Chile. Tomando datos obtenidos del Ministerio de Salud (2009) en los últimos años, se sabe que los índices de prevalencia e incidencia de esta enfermedad en Chile son de un 17 por mil y 114 por cien mil, respectivamente (variando entre el 1-2 % de la población). A la vez que, se observó

que la enfermedad tiene un aumento significativo de riesgo de muerte, llegando a ser dos a tres veces mayor que en la población general.

Se ha podido establecer además, que en Chile, alrededor de 300.000 personas padecen epilepsia, siendo la consulta por esta patología alrededor de un 30% de las atenciones en los policlínicos de neurología. Sobre la incidencia cruda en toda la población, ajustada por edad, se estima que oscila de 24 a 53 por 100.000 personas/año y que va de 26 a 70 por 100.000 personas/año cuando se contabilizan como casos también a los que tienen una sola crisis sin provocación. Asimismo, en países en desarrollo se ha reportado una incidencia de epilepsia entre 77 por 100.000 personas, mucho menor a la frecuencia en Chile, ascendiente a 114 por 100.000 personas/año (ILAE, 2008).

3.4 Costes Directos

Los estudios publicados en costes de la valoración y el tratamiento de la epilepsia han sido escasos en países en vías de desarrollo. Los costes directos corresponden alrededor del 25% del coste total, por lo que es importante para las autoridades económicas y de salud tener al menos datos objetivos de algún tipo de costes de la realidad particular de cada país. En Chile, el gasto anual por paciente, para el tratamiento de epilepsia, asciende a alrededor de 615 USD, muy por debajo de los 3.177 USD en EEUU (ILAE, 2008; Mesa, 2007). Dentro de los costes directos, la mayor cantidad de dinero, en Chile, es usado en gastos por hospitalizaciones, donde cerca de 5 días en monitoreo (FONASA), ascienden a más de 1.500 USD. Asimismo, exámenes rutinarios que pueden ser incluso mensuales o semanales, de acuerdo a la gravedad del cuadro, van desde los 4 USD hasta más de los 46 USD cada uno (Mesa, 2007), sin tener en cuenta que, en caso de no pertenecer al sistema de salud pública los valores ascienden a más del quíntuple.

Los costes de las consultas médicas, no sólo incluyen visitas al neurólogo, sino que también los servicios prestados por las enfermeras durante las hospitalizaciones, los neuropsicólogos, psicólogos, psiquiatras y otros especialistas que son necesarios tanto para el apoyo del paciente y su familia (Ver Fig. 2); es así, como las visitas al neuropsicólogo (8 USD aprox.) corresponden a cerca del 42% del gasto realizado por paciente en consultas médicas.

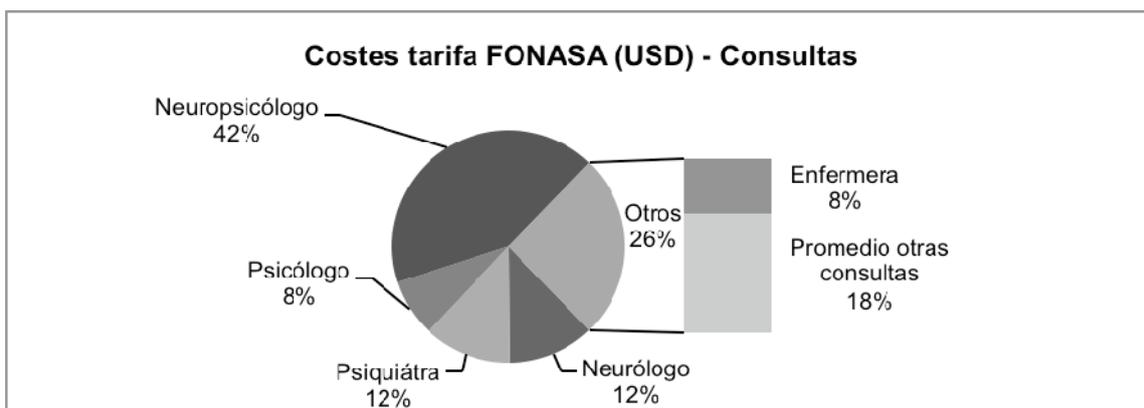


Fig. 2: Costes Directos: Tarifas FONASA consultas en USD (Mesa, 2007)

Los costes directos de epilepsia en una población chilena de bajo nivel socioeconómico, atendida en la Liga Chilena Contra la Epilepsia, indican que el mayor gasto lo generan los medicamentos, alcanzando un 81% de los costes. Asimismo, los costes directos promedios anuales por persona son de 615 USD y con relación a otras naciones, éstos alcanzan una posición intermedia entre los países menos desarrollados (tres veces mayores que ellos) y los más desarrollados (cinco veces menores que ellos) (ILAE, 2008). Además es necesario tener en cuenta que hay costes directos que son no médicos, como aquellos que incluyen traslado, alimentación y gastos de rehabilitación, de los cuales no se tiene un valor concreto por paciente y que dependen de una multiplicidad de factores asociados tanto al paciente, como al tratamiento y a la red de apoyo.

3.5 Refractoriedad

La capacidad de respuesta farmacológica en la epilepsia de un paciente, debe ser entendida como un proceso dinámico en lugar de un estado fijo, a veces fluctúa, y cambios aparentes en la respuesta a tratamiento con FAE pueden simplemente representar cambios en la fisiopatología de la enfermedad. Es por ello que la clasificación de la epilepsia del paciente como resistente a los medicamentos (refractoria), se realiza en un punto dado en el tiempo, sólo es válida en el momento de la evaluación y no implica necesariamente que el paciente nunca se convertirá en libre de crisis.

Cualquier definición que se realice en torno a resistencia a fármacos ha de sostenerse en una evaluación de la probabilidad de remisión posterior después de cada fracaso en la farmacoterapia. Para el caso de la siguiente investigación, entenderemos por epilepsia

resistente (refractaria) aquella donde al menos dos programas de FAE (ya sean en monoterapia o combinados) tolerados, adecuadamente elegidos y utilizados, han sido insuficientes para lograr la ausencia de crisis (Kwan, 2010).

El no poder controlar las crisis, repercute en la habilidad del paciente para vivir plenamente acorde a sus deseos, su capacidad física y mental (Carrizosa, 2003). Es por ello que la persistencia de las crisis obliga a descartar variables dependientes del paciente, del médico y del tratamiento. Entre las primeras se contempla la poca adhesión al tratamiento farmacológico indicado y un estilo de vida carente de cuidados básicos, que incluye el consumo de alcohol, el trasnoche, la suspensión de la medicación por otra razón y no controlar los factores precipitantes, entre otros; los factores dependientes del médico tratante pueden ser un diagnóstico errado, no reconocer una enfermedad epiléptica progresiva o la falla en detectar factores que conlleven una crisis.

En el aspecto terapéutico, cabe mencionar una errática selección del medicamento, una dosis o dosificación insuficiente, una combinación inadecuada de fármacos o la presencia de interacciones farmacológicas. Todos los factores anteriormente señalados inciden tanto directa como indirectamente en el tratamiento del paciente, en su mejora y por lo mismo, en su calidad de vida (Carrizosa, 2003). Asimismo, a nivel psicológico y social, las crisis epilépticas e incluso los efectos secundarios de los medicamentos, así no haya crisis, interfieren en la vida diaria social y psicológica. Tanto la frecuencia, como la severidad y el tipo de crisis alteran la calidad de vida del individuo, siendo la adherencia al tratamiento tanto farmacológico como psicológico, en conjunto con la intervención en la red del paciente, la forma más apta de intervenir.

3.6 Calidad de vida

La respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica siempre tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas; es por ello que dentro de los objetivos de tratamiento se encuentran el control de la enfermedad y la mejora en la calidad de vida. La gran cantidad de aspectos psicosociales en enfermedades crónicas, surge de las respuestas individuales de los pacientes, las familias, los amigos y la sociedad, frente al diagnóstico y al pronóstico (Carrizosa, 2009).

En el rol de enfermedad crónica, la epilepsia genera consecuencias no sólo a nivel orgánico sino que también a nivel psicológico y social, alterando de una u otra forma la calidad de vida de quien la padece. Asimismo resulta importante entender la calidad de vida como un proceso dinámico y cambiante, que incluye interacciones continuas entre el paciente y el ambiente (Fig.3).

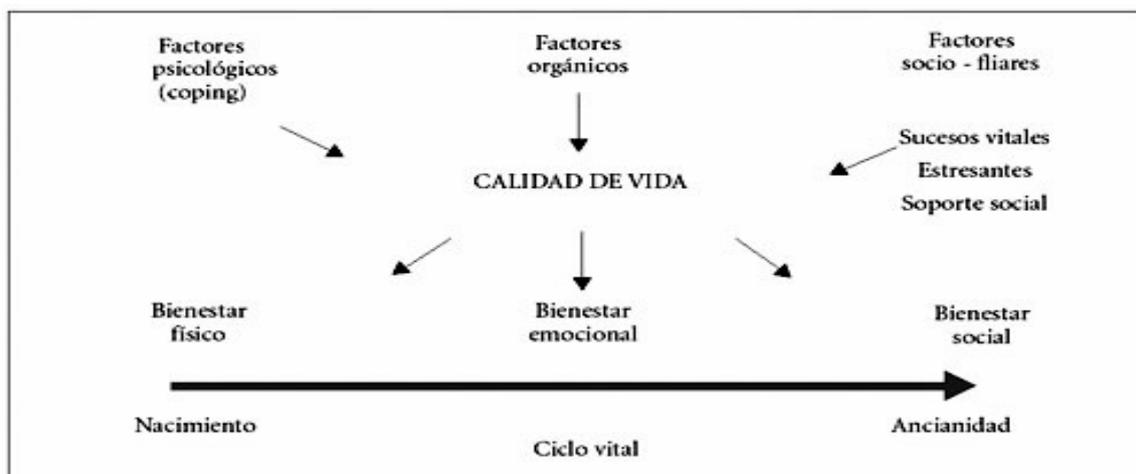


Fig. 3: Calidad de vida y salud: aspectos conceptuales generales (Schwartzmann, 2003)

Teniendo en cuenta lo anterior, la calidad de vida de una persona enferma correspondería a la resultante de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que inevitablemente se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de vida en que se produce la enfermedad (Schwartzmann et al, 1999).

El impacto de la epilepsia en la calidad de vida de las personas afectadas con epilepsia depende de tres dimensiones y la interacción entre éstas (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, es decir, el 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, relacionada con el 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. De acuerdo al Banco Mundial los padecimientos neurológicos y psiquiátricos contribuyen con 12% del costo total de las enfermedades médicas, estos trastornos medidos por Años de Vida Ajustados por Discapacidad (AVAD), representan 11,5% de la carga total de enfermedades.

3.7 Aspectos psicosociales del paciente con epilepsia

El aspecto psicopatológico de la enfermedad juega un rol importante en lo que respecta al origen y desarrollo de la enfermedad, por lo que resulta de vital importancia reconocer cuáles son los factores psicosociales que inciden en la aparición y frecuencia de las crisis epilépticas, junto con analizar la experiencia de la enfermedad tanto desde la óptica de quien la padece, como el círculo social que rodea a esta persona. Tales perspectivas permiten entender la enfermedad como un hecho de importancia vital para quien la sufre, iniciándose con esto una serie de mitos y temores que determinan en menor o mayor medida, la autoimagen y el trato que recibe el paciente con epilepsia (Valenzuela, 2008).

En la mayoría de los casos estos pacientes son estigmatizados y rechazados a nivel social, tanto en la esfera familiar como escolar, interpersonal y laboral. A pesar de los avances en la etiología y características de la enfermedad, así como de los nuevos fármacos utilizados para su tratamiento, no se ha podido constatar un cambio significativo en lo que respecta a la actitud negativa de la sociedad hacia los pacientes epilépticos, por el contrario, se observan dinámicas de estigmatización basadas en creencias equivocadas e ignorancia en torno a la enfermedad. Al paciente con epilepsia se le da la categoría de enfermo crónico, quien padece un mal diferente a otras enfermedades, teniendo éste que desenvolverse a partir de esa nueva categoría limitante y frustrante (Devilat, 2004).

Las crisis epilépticas se experimentan como un evento que no se puede controlar, lo que genera temor e incertidumbre ante la posible aparición de alguna crisis, limitando el cómo

se desenvuelve en lo cotidiano. Por otra parte, la alteración de conciencia que conlleva la crisis, ya sea de forma parcial o total, genera en el paciente la configuración de una imagen alterada de sí mismo, producto de los relatos que otros hacen de ellas y las fantasías que esto conlleva en el paciente.

El paciente epiléptico como ser bio-psico-social, construye su imagen en torno al trato que reciba de su medio y de las figuras significativas que se encuentren en él. El eliminar las crisis no implica que el paciente supere las dificultades que la enfermedad le impone, muchas veces en forma permanente (Ivanovic-Zuvic y Alvarado, 2001). La rehabilitación requiere de un conjunto de medidas que van más allá del adecuado uso de los medicamentos para el tipo de crisis.

Es por ello que los problemas psicosociales más importantes no se deben a la enfermedad misma, sino a la reacción que surge en el medio social y familiar ante ella, y a lo que el paciente hace para compensar esta reacción (Lemp, Devilat, Osorio y Delgado, 2001).

IV. MÉTODOS

1. TIPO DE ESTUDIO

De acuerdo al tipo y grado de profundidad del estudio, es posible clasificarlo como un estudio exploratorio, transversal y correlacional. Entendiendo por estudio exploratorio un avance en el conocimiento de un fenómeno poco estudiado, con el fin de examinar un tema o problema de investigación del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes, para así poder aumentar el grado de familiaridad con el mismo y poder llevar a cabo una investigación más completa sobre algún tema en particular (Hernández, 2010), y correlacional, ya que se evalúa el cómo se relacionan o vinculan las distintas variables tomadas en cuenta en el estudio, o si por el contrario, no existe relación entre ellas.

2. POBLACIÓN Y MUESTRA

Se utilizó una muestra por conveniencia, compuesta por 33 pacientes con epilepsia no refractaria en tratamiento en dos servicios de atención primaria pertenecientes a la municipalidad de San Bernardo. Se seleccionó la epilepsia como enfermedad, ya que permite abordar la adherencia midiéndola tanto por métodos directos como indirectos. Asimismo, se seleccionó con pacientes con epilepsia debido a la alta incidencia en la población chilena (cerca al 2%).

Aunque la muestra contempla sólo pacientes con epilepsia no refractaria, se trata de una muestra heterogénea, tanto en sexo, edad y escolaridad. Los pacientes corresponden a centros no especializados en el tratamiento de epilepsia y constituyen el nivel primario de atención en la Red de Salud de Chile. En cuanto a los pacientes epilépticos, sólo los pacientes no refractarios recibieron atención en estas instalaciones, acudiendo a un control anual de su tratamiento. Cuando la enfermedad se vuelve resistente al tratamiento, los pacientes son derivados a centros especializados.

Esta muestra fue seleccionada a partir de evaluaciones neurológicas y psiquiátricas a pacientes atendidos en tales centros. Para poder realizar el estudio, los pacientes fueron informados y autorizaron por escrito (ver Anexo 1) el uso de su información de acuerdo a

las directrices para la investigación con sujetos humanos (Manzini 2000; Kimmelman, Weijer y Meslin 2009).

Criterios de inclusión

Dentro de la muestra se incluyeron a todos los pacientes mayores de 18 años pertenecientes al nivel primario de atención que tuviesen epilepsia no refractaria, no secundaria a otras condiciones médicas y con alfabetismo, en los dos CESFAM de la comuna de San Bernardo.

Criterios de exclusión

Se excluyó de la muestra a aquellos pacientes que cumplan con criterios del CIE-10 para el diagnóstico de patologías tales como epilepsia refractaria, esquizofrenia, trastornos esquizotípicos y delirantes, trastornos del estado de ánimo, retraso mental, trastornos mentales y del comportamiento debido al consumo de sustancias psicoactivas y a aquellos pacientes orgánicos, incluidos los trastornos mentales sintomáticos.

3. DEFINICIÓN DE VARIABLES

3.1 Adherencia terapéutica

La OMS (2004) entiende por adherencia terapéutica "el grado en que el comportamiento de una persona, tomar medicamentos, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios en el estilo de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas por un prestador de asistencia sanitaria". Para el presente estudio se contemplaran adherentes aquellos pacientes cuyos niveles plasmáticos de los FAE se encuentren dentro de los rangos adherentes y medianamente adherentes.

En la tabla 6 se muestran los niveles terapéuticos para cada uno de los fármacos antiepilépticos usados por la muestra.

NIVELES TERAPÉUTICOS DE FÁRMACOS ANTIEPILÉPTICOS (FAE)			
RANGOS µG/ML			
FAE	Adherente	Medianamente adherente	No adherente
Fenitoína	10-20 µg/mL	7 µg/mL <NP<10 µg/mL	NP<7 µg/mL
Ácido Valpróico	50-100 µg/mL	35 µg/mL <NP<50 µg/mL	NP<35 µg/mL
Primidona	5-12 µg/mL	3,5 µg/mL <NP< 5 µg/mL	NP<3,5 µg/mL
Carbamazepina	5-12 µg/mL	3,5 µg/mL <NP< 5 µg/mL	NP<3,5 µg/mL
Fenobarbital	10-30 µg/mL	7 µg/mL <NP< 30µg/mL	NP<7 µg/mL

Tabla 6: Rangos terapéuticos para cada fármaco en µg/ml (Elaboración propia basada en criterios de Medina,2004).

3.2 Percepción de enfermedad

De acuerdo a Hagger (2003), se entiende por percepción o representación de enfermedad, el conjunto de pensamientos, emociones y actitudes que las personas desarrollan para hacer frente y convivir con ésta, asociándose a ciertos comportamientos de afrontamiento y de adaptación. Para el estudio, se consideraron pacientes con una buena percepción de enfermedad aquellos cuyo promedio del BIPQ fue igual o superior a 6.

4. INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

4.1 El Cuestionario Breve de Percepción de Enfermedad (BIPQ)

Es un cuestionario autoadministrable (ver Anexo 2), diseñado por Broadbent (2006), que permite medir las representaciones cognitivas y emocionales de los pacientes respecto a su enfermedad. Está conformado por 9 ítems con un sistema de respuesta tipo Likert que va de 0 a 10 puntos; comprende 8 ítems y una pregunta abierta ordinal con tres posibilidades de respuesta.

La sección de representación cognitiva de la enfermedad cuenta con 5 ítems: *Consecuencias*(ítem 1) entendida como las repercusiones que la enfermedad tiene en la vida el paciente junto con la condición que ella implica, *Duración*(ítem 2) es decir el lapsus de tiempo que el paciente presenta la enfermedad y los síntomas atribuibles a la misma,

Control personal (ítem 3) entendido como lo que el paciente puede hacer por si mismo en relación a su enfermedad, *Control del tratamiento* (ítem 4) es decir, cuán efectivo es el tratamiento para curar su enfermedad, e *Identidad* (ítem 5), que corresponde al número de síntomas que el paciente atribuye a su enfermedad. La sección de representación emocional cuenta con 2 ítems: *Preocupación* (ítem 6) y *Respuesta emocional* (ítem 8); el ítem 7 hace referencia a la dimensión de *Comprensión de la enfermedad*.

El ítem 9 es una pregunta abierta que hace relación a los factores que la persona considera causaron su enfermedad, organizados por prioridad de uno a tres; sin embargo, para el presente estudio, no se tomaron en cuenta los motivos reportados por los pacientes en relación a las causas de su enfermedad.

Para interpretar el BIPQ se toma en cuenta el puntaje obtenido en cada ítem, donde un aumento en el puntaje implica un incremento lineal de la dimensión que mide. La validación lingüística al español fue desarrollada por Pacheco-Huergo (2011) y la traducción para Chile fue hecha por Eliana Guic. No se han reportado evidencias psicométricas de la prueba, sin embargo tiene una amplia utilidad práctica.

4.2 Entrevista Clínica OPD-2

Es una entrevista semi-estructurada donde además de la información verbal entregada por el paciente, se considera el contenido escénico (no verbal) en la medición de cada indicador (Pérez, Alvarado, De la Parra y Dagnino, 2009).

Fue desarrollada en Alemania en 1992 por un grupo de expertos en salud mental. Es una herramienta multiaxial psicodinámica dividida en cinco ejes: *Eje I, Experiencia de enfermedad y prerrequisitos para el tratamiento, Eje II, Relación, Eje III, Conflicto, Eje IV, Estructura y Eje V: Trastornos psíquicos y psicosomáticos*. La segunda versión del Diagnóstico Psicodinámico Operacionalizado (OPD-2) hace mayor hincapié en la orientación del proceso terapéutico, en la identificación de los recursos personales del paciente, las interacciones e interrelaciones entre los ejes y la identificación de los focos terapéuticos para una mejor planificación terapéutica (Pacheco, 2011).

4.3 Niveles plasmáticos

Corresponden a las concentraciones plasmáticas correspondientes de cada uno de los FAE usados por los pacientes pertenecientes a la muestra. Se incluyen niveles de Fenobarbital, Primidona, Ácido Valpróico, Carbamazepina y Fenitoína, de acuerdo a cada caso. Las muestras fueron analizadas en un mismo laboratorio bajo las normas ISO 15189.

En cuanto a los resultados obtenidos, se otorgaron 3 categorías (*Ver Tabla 6*) de acuerdo a las dosis terapéuticas para cada FAE (Medina, 2004):

Adherente: corresponden a aquellos pacientes cuyo nivel plasmático de FAE se encuentra dentro del rango terapéutico pertinente.

Medianamente adherente: corresponden a aquellos pacientes que tuviesen dosis a nivel plasmático bajo el nivel terapéutico, pero sobre un 70% del mismo, de acuerdo a cada FAE.

No adherente: corresponden a aquellos pacientes cuyas dosis a nivel plasmático fuesen inferiores al 70% correspondiente a la dosis terapéutica de cada fármaco.

5. PROCEDIMIENTOS

Una vez seleccionados los pacientes y teniendo en cuenta los criterios de exclusión, posterior a la firma de consentimiento informado (ver anexo 2), se recogieron los datos mediante dos cuestionarios de autoevaluación, una entrevista clínica y demográfica, y una entrevista OPD-2. Junto con ello se tomaron los niveles plasmáticos de los FAE para cada paciente.

En promedio, la evaluación de cada uno duró cerca de 4 horas, ya que además se realizaron otras pruebas (Morinsky-Green-Levine y MGL-Q), las que no son analizados en la presente investigación, sino que sólo se tomarán en cuenta las creencias y las teorías implícitas acerca de la epilepsia, evaluadas mediante el Cuestionario de Percepción de enfermedad en su versión abreviada (Brief IPQ; Broadbent, Petrie, Main y Weinman 2006) y el nivel plasmático de los FAE obtenidos para cada uno de los pacientes.

En relación al procedimiento, los sujetos fueron entrevistados por un psicoterapeuta mediante una entrevista OPD-2, la cual fue grabada, teniendo por objetivo evaluar específicamente los conflictos intrapsíquicos (Eje III), experiencia de la enfermedad y los pre-requisitos para el tratamiento (Eje I). Luego de dar la entrevista, se les tomó una muestra de sangre, siguiendo los procedimientos clínicos de rutina, siendo previamente informados de no tener que tomar su dosis matutina de FAE hasta que se hubiese tomado la muestra. Tales muestras fueron analizadas en un mismo laboratorio, bajo normas ISO 15189, datos que fueron introducidos en una planilla junto con los folios correspondientes a cada paciente. Posteriormente, los pacientes debían completar un dossier con las evaluaciones anteriormente señaladas. Una vez listas, los resultados fueron introducidos en una planilla junto con los datos anteriormente recaudados, para así poder ser analizados.

6. ANÁLISIS

Los resultados fueron analizados mediante SPSS en su versión 12.0 y mediante Microsoft Excel 14.1 para Mac, utilizándose la escala de Pearson para el cálculo de correlaciones lineales entre las variables cuantitativas, siendo un índice de fácil ejecución e interpretación. Para los estadísticos descriptivos se utilizaron porcentajes y para las categorías de adherencia, se utilizaron rangos descritos en la tabla 6.

V. RESULTADOS

1. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA

La muestra corresponde a 33 pacientes diagnosticados con epilepsia no-refractaria, correspondientes a centros de atención primaria de la comuna de San Bernardo, se obtuvieron los siguientes estadísticos descriptivos:

DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA POR SEXO Y EDAD			
Edad	Hombre	Mujer	Total
18-30 años	9	4	13 (39,39%)
31-40 años	4	6	10 (30,30%)
41-50 años	4	2	6 (18,18%)
51-60 años	2	2	4 (12,12%)
Total	19 (57,57%)	14 (42,42%)	33
Promedio edad	34,42 años	38,64 años	
Años promedio de escolaridad	8,26 años	9,85 años	

En cuanto al tratamiento recibido, los pacientes se encontraban tanto en monoterapia como en politerapia, tomando FAE tales como Primidona (5%), Ácido Valpróico (27,5%), Fenobarbital (20%), Carbamazepina (32,5%) y Fenitoína (15%).

2. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS DE LAS SUBESCALAS DEL BIPQ

En la Tabla 7 se muestran los estadísticos descriptivos de las subescalas del BIPQ, dando cuenta de la media y la desviación estándar (DS) para cada dimensión y de los límites superiores(LS) e inferiores (LI), con un índice de confiabilidad (IC) del 95%. De

acuerdo a los resultados obtenidos, la subescala de Control de Tratamiento junto con la de Duración y Respuesta emocional son las que presentan mayores puntajes.

ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS DE LAS SUBESCALAS DEL BIPQ

SUBESCALA	C	D	CE	CT	I	P	CO	RE
MEDIA	5,79	7,09*	5,94	7,55*	5,42	6,76	6,21	6,82
(DS)	(3,62)	(3,67)	(3,32)	(2,59)	(3,23)	(3,35)	(3,92)	(3,63)
LI (95% IC)	4,55	5,84	4,81	6,67	4,32	5,62	4,87	5,58
LS (95% IC)	7,02	8,34	7,07	8,38	6,52	7,90	7,55	8,06

Tabla 7: Estadísticos descriptivos de las subescalas del BIPQ (LI= Límite inferior, LS=Límite superior, IC= Intervalo de confianza). *Marcados con * las medias más altas.*

Nota: C= Consecuencias; D= Duración; CE=Control sobre la enfermedad; CT= Control del tratamiento; I=Identidad; P= Preocupación; CO= Comprensión; RE= Respuesta Emocional

3. CORRELACIONES PARCIALES BIPQ

Los resultados de las correlaciones parciales entre las dimensiones del BIPQ se muestran en la Tabla 8.

Correlaciones parciales entre dimensiones de percepción de enfermedad en BIPQ								
	C	D	CE	CT	I	P	CO	RE
C	1	0,476697	-0,076583	-0,437631	0,536839**	0,505086	-0,104638	0,5490740**
D		1	0,062114	-0,209514	0,468533	0,456378	-0,029637	0,5978194**
CE			1	-0,025167	0,107476	0,105396	0,123653	-0,006142
CT				1	-0,151919	-0,131927	0,21014	-0,29551
I					1	0,505725	0,049432	0,412144
P						1	-0,055393	0,420104
CO							1	-0,201667
RE								1

Nota: C= Consecuencias; D= Duración; CE=Control sobre la enfermedad; CT= Control del tratamiento; I=Identidad; P= Preocupación; CO= Comprensión; RE= Respuesta Emocional

Tabla 8: Correlaciones parciales entre las dimensiones del BIPQ (La correlación es significativa al nivel 0,05 bilateral).

A partir de los resultados obtenidos, se observa que existe una correlación alta y positiva entre Respuesta Emocional con Consecuencias ($r=0,549$) y Duración ($r=0,597$); lo que indicaría que, en la medida que los pacientes perciben que existe mayor duración de su enfermedad, también perciben que las consecuencias serán mayores, y por lo mismo la

respuesta emocional también aumentará. En cuanto al Control del Tratamiento y las Consecuencias que puede tener la enfermedad, existe una alta correlación negativa ($r = -0,437$), lo que vendría a dar cuenta de que mientras el tratamiento sea efectivo, los pacientes tienden a percibir que existen menos consecuencias de la enfermedad en sus vidas.

Por otro lado, la dimensión de Identidad se relaciona altamente con la de Consecuencias ($r = 0,536$) y Duración ($r = 0,468$), lo que puede estar dando cuenta de que, enfermedades más prolongadas (por ejemplo, enfermedades crónicas) tienen más repercusiones tanto a nivel fisiológico como en la calidad de vida, es por ello que los pacientes tienden a articular su identidad en torno a la enfermedad, internalizándola y generando cambios a nivel bio-psico-social: no sólo las crisis lo afectan a nivel biológico, sino que también inciden en la calidad y estilo de vida, sus conductas, la percepción que tienen de sí mismos y sus relaciones interpersonales.

En resumen, de acuerdo a los resultados obtenidos, es posible concluir que entre menos control de la enfermedad y control del tratamiento, más duración y consecuencias de la enfermedad son percibidas por el paciente, y por lo mismo, generan una mayor identidad en relación a su enfermedad, cambiando no sólo la concepción que los otros pueden tener del él, sino que también la que el mismo paciente tiene de sí mismo, una nueva identidad articulada en torno a la vivencia de la enfermedad.

4. DISTRIBUCIÓN DE FAE UTILIZADOS POR PACIENTE

Se evaluaron los niveles plasmáticos de cada FAE obtenidos por paciente para saber si se encontraban o no dentro de las dosis terapéuticas. Los resultados obtenidos se muestran en la Tabla 9.

FÁRMACO	%TOTAL POR FAE	% ADH	% M-ADH	% N- ADH
Fenitoína	15%	33,3%	16,6%	50%
Ácido Valpróico	27,5%	45,5%	36,4%	18,2%
Primidona	5%	50%	-	50%
Carbamazepina	32,5%	69,2%	7,7%	23,1%
Fenobarbital	20%	75%	-	25%
% Totales		57,5%	15%	27,5%

Tabla 9: Porcentajes de adherencia obtenidos para cada fármaco de acuerdo a las categorías asignadas.

5. CORRELACIÓN NIVEL PLASMÁTICO Y BIPQ

Luego de haber obtenido los resultados anteriormente señalados, se realizó un cruce entre ambos para determinar si existía o no relación entre ellos, utilizando el coeficiente de correlación de Pearson. Para tal caso, se formaron dos categorías: adherentes (que incluye tanto a los pacientes que se encuentran dentro de los niveles terapéuticos, como aquellos medianamente adherentes) y no adherentes (aquellos que poseen menos de un 70% de nivel terapéutico de los FAE a nivel plasmático). Se obtuvo una correlación positiva baja de $r=0,3113$ entre el nivel plasmático y los resultados obtenidos en el BIPQ ($p < 0,05$), para un $n=33$.

6. CORRELACIONES PARCIALES ENTRE LAS DIMENSIONES DEL BIPQ Y LA DIMENSIÓN DE IDENTIDAD (P5)

A partir de las correlaciones parciales entre las dimensiones del BIPQ y la dimensión de identidad (P5), se obtuvo que la dimensión que evalúa consecuencias (P1) junto con la de preocupación (P6) son las que obtienen las correlaciones más altas con ésta identidad.

Dimensión	Correlación con NP	Promedios BIPQ	Correlación con Identidad
-----------	--------------------	----------------	---------------------------

P1 (C)	0,246350	5,78788	0,53684*
P2 (D)	0,191758	7,09091*	0,46853
P3 (CE)	0,094713	5,93939	0,10748
P4 (CT)	-0,024280	7,54545*	-0,15192
P5 (I)	0,431596*	5,42424	1,00000
P6 (P)	0,168536	6,75758	0,50572*
P7 (CO)	0,001603	6,21212	0,04943
P8 (RE)	0,145486	6,81818	0,41214

Nota: C= Consecuencias; D= Duración; CE=Control sobre la enfermedad; CT= Control del tratamiento; I=Identidad; P= Preocupación; CO= Comprensión; RE= Respuesta Emocional

Tabla 10: Análisis de las dimensiones del BIPQ y Nivel Plasmático (NP= Nivel Plasmático)

VI. DISCUSIÓN

En condiciones ideales, todo paciente debe cumplir eficazmente con el tratamiento prescrito; ese mundo ideal donde las indicaciones médicas son ejecutadas obediente y responsablemente muchas veces no existe. El presente estudio pretende dar cuenta de la relación entre la percepción de enfermedad y la adherencia al tratamiento. Para ello se tomó como modelo a trabajar una muestra heterogénea de pacientes con epilepsia no refractaria, pertenecientes a servicios de atención primaria de la comuna de San Bernardo.

A partir de los resultados, se pone en la palestra la identidad como factor que se relaciona íntimamente con las expectativas que puede tener un paciente en relación a la adherencia al tratamiento. Son múltiples los estudios que dan cuenta del estigma y de la identidad en enfermedades crónicas (Bandstra, 2008) y de su influencia en los procesos de adherencia, sosteniendo que no se trata solamente de cómo el entorno genera construcciones sociales en torno al enfermo, sino que además es el mismo paciente quien reelabora la visión de sí mismo, estigmatizándose y llegando incluso a autoexcluirse.

Se trata de un proceso donde el sujeto desarrolla un modo de pensamiento natural en torno al “fenómeno enfermedad”, junto con una respuesta social ante el mismo. Es así como la enfermedad, entendida como fenómeno, se configura como una experiencia en torno al conocimiento científico, a la subjetividad del individuo y a la interacción que éste establece con su grupo social, constituyendo una fuente de significados colectivos e individuales que condicionan el modo en que un sujeto actúa y responde ante la enfermedad.

Cuando hablamos de identidad, no sólo nos referimos a que ésta se ve alterada por las repercusiones en cuanto a la carga fisiológica de la enfermedad, sino que además por el estrés psicosocial, tanto en relación a su calidad y estilo de vida, como al giro que puede llegar a tener un sujeto desde el momento en que se le atribuye una nueva categoría, la de “enfermo”, tanto físico como mental, social, económico y laboral (Taylor, 2007).

Dentro de los alcances del estudio, se encuentra el poder conocer y entender cómo el paciente se comporta en relación a su enfermedad, cuáles son sus nuevas conductas, ideas e incluso fantasías, y cómo se relaciona con esta nueva realidad.

Si bien es cierto, las personas tienen una concepción de salud y enfermedad que influye en cómo reaccionan a los síntomas percibidos, las representaciones de enfermedad se adquieren a través de experiencias de determinadas patologías que haya padecido el mismo sujeto o sus familiares o amigos (Taylor, 2007) y van desde esquemas muy imprecisos e inadecuados hasta amplios, técnicos y completos. Su importancia radica en que influyen directamente en las conductas de prevención de salud en las personas, en sus reacciones frente a los síntomas que experimentan o en las enfermedades que se diagnostican, en su adherencia a las recomendaciones del tratamiento y en sus expectativas para la salud en el futuro.

Los esquemas o representaciones de enfermedad comprenden información básica donde: la identidad o etiqueta de una enfermedad es su nombre, sus consecuencias son sus síntomas y tratamiento correspondiente, así como el grado en que la persona piensa tendrá consecuencias en su vida, las causas son los factores que la persona cree que dan lugar a la enfermedad, la duración se refiere a la cantidad de tiempo que se espera dure la enfermedad y la curación identifica si la persona cree que la enfermedad se puede curar mediante tratamiento apropiado.

Las creencias, las percepciones y las clasificaciones sociales e individuales sobre el proceso de salud-enfermedad, están determinadas por el contexto socio-cultural y el momento histórico en que se manifiesten. Es así como éstas logran incorporarse en las creencias populares, las cuales funcionan como esquemas cognitivos, estereotipados, que guían el comportamiento inmediato de las personas permitiéndoles una rápida evaluación de una determinada enfermedad (Ehrenzweig, 2005).

De acuerdo a todo lo señalado, resulta de vital importancia el realizar intervenciones con equipos de salud interdisciplinarios, que permitan abordar las distintas aristas de la enfermedad, teniendo en cuenta no sólo al paciente sino que también a la red de apoyo del mismo. Asimismo, la comunicación constante entre tratantes, pacientes y familiares, facilitará una mejora en el vínculo emergente, permitiendo crear una relación auténtica y siendo mucho más fácil el poder evaluar por métodos indirectos el comportamiento de la adherencia.

Aunque la enfermedad se muestra por medio de síntomas y signos, las consecuencias de ésta no sólo son físicas, sino que además sociales y psicológicas. Es por ello que intervenciones psicológicas resultan atingentes y necesarias; la visión de sí mismo se altera, al igual que las relaciones interpersonales, la calidad de vida e incluso el proyecto vital. La enfermedad no se remite al espacio tiempo sintomático, sino que genera repercusiones que, en el caso de la epilepsia, van más allá de las crisis: el miedo y la frustración, al no poder tener control absoluto de sí mismos y verse enfrentados a un “algo” que si bien es cierto es silencioso, puede aparecer de manera brusca y disruptiva en cualquier momento.

Al convivir con un paciente crónico, no sólo la vida del paciente es la que se modifica. El miedo, desazón e incertidumbre que se genera en el entorno más próximo, junto con el alto peso que pueden tener los costes intangibles, suelen ser dejados de lado.

Al ser una muestra pequeña, no representativa y acotada al espacio-tiempo de las evaluaciones realizadas, las correlaciones obtenidas entre el BIPQ y los niveles plasmáticos son positivas y bajas, lo que puede tener su origen en el número de la muestra, lo que la hace muy susceptible a cambios. Asimismo, al tratarse de un estudio transversal, no pretende dar cuenta del comportamiento de la adherencia en cada uno de los pacientes, sino que más bien, arrojar datos sobre cómo ésta se comporta en un tiempo-espacio determinado, siendo evaluada tanto por métodos directos como indirectos, entendiendo que la adherencia es un proceso dinámico, sujeto a cambios ya sea en pro o en contra del tratamiento, por lo que un mismo paciente puede transitar de la adherencia a la no adherencia en múltiples ocasiones durante un mismo tratamiento. Resultaría interesante en futuros estudios el poder cotejar los resultados del presente trabajo en un estudio longitudinal en el que puedan incluirse análisis de ecuaciones estructurales que delimiten más claramente la relación entre percepción de enfermedad y adherencia.

Junto con los niveles plasmáticos, se utilizó el Cuestionario de percepción de enfermedad en su versión acotada (BIPQ), instrumento que, si bien es cierto se encuentra traducido al español, no está estandarizado para la población chilena.

De acuerdo a los resultados obtenidos, para un análisis de las correlaciones entre las dimensiones del BIPQ y los niveles plasmáticos obtenidos para los FAE, se hubiese esperado que aquellas dimensiones que tenían más altos promedios, también tuviesen alta correlación con los niveles plasmáticos; sin embargo, aunque las categorías del BIPQ

que obtuvieron puntajes más altos corresponden a duración (P2) y control del tratamiento (P4), es la dimensión de identidad (P5) la que tiene una mayor correlación con los niveles plasmáticos obtenidos.

Dentro de las limitantes del estudio de identidad y adherencia, se encuentra el que la prueba utilizada, BIPQ, sólo tiene una pregunta (P5) relacionada con identidad, a diferencia del IPQ que tiene un apartado de para identidad compuesto por 12 preguntas, lo que limita el poder profundizar en el estudio de la variable identidad para la muestra evaluada.

Otra de las limitantes reside en las características del estudio; al tratarse de un estudio exploratorio, no da cuenta de una realidad global, sino que se remite a las características de la muestra, entregando información sobre un espacio-tiempo en particular, sin embargo, como estudio exploratorio, pretende generar las bases para futuras investigaciones de carácter explicativo en relación al tema.

VIII CONCLUSIONES

De acuerdo a los resultados obtenidos, la adherencia al tratamiento se ve influida por la percepción de enfermedad, por lo que aquellos pacientes que tienen una mejor

percepción de enfermedad sí son más adherentes. La dimensión del BIPQ que más influiría es aquella que se relaciona con la identidad, correlacionando directamente con aquellos pacientes que más adhieren al tratamiento con FAE.

Además, es de resaltar que junto con la dimensión de Identidad, la dimensión de control (control personal y control de tratamiento) y la de Respuesta emocional, sobresalen en los resultados correlativos con los niveles plasmáticos en relación al resto de las dimensiones.

Uno de los motivos puede ser que al creer que se tiene la capacidad de control sobre la enfermedad, se posibilita una percepción de calidad de vida más favorable, a su vez permite un mejor uso de estrategias de afrontamiento, menos presencia de emociones negativas (ansiedad, depresión y estrés) y un uso adecuado y racional de los servicios de salud, pues el paciente percibe el curso de la enfermedad con menor cronicidad, de forma más realista y optimista, teniendo una mejor eficacia el tratamiento, con menos síntomas de dolor, amortiguando los riesgos de la estigmatización social relacionados con la condición de enfermedad y ayudando a fortalecer las creencias positivas. Asimismo, se encontró que las dimensiones de Preocupación y Consecuencia, tienen una alta correlación con la dimensión de identidad. Es decir, aquellos pacientes que arrojan mayores puntajes en esas dimensiones, tienen también altos puntajes en la dimensión de identidad, y por lo mismo, tendería a ser más adherentes que aquellos que tienen bajos puntajes.

Es así como la creencia de control y la sensación de autoeficacia en relación con la enfermedad y su tratamiento, son generalmente adaptativos y hasta pueden prolongar la vida de quien padece una enfermedad crónica (Sluiter y Frings-Dresen, 2008).

De acuerdo a lo anterior es posible suponer que quienes creen y tienen la sensación de control sobre su enfermedad se ajustan y adaptan mejor a su condición física y psicosocial que aquellos que carecen de esta creencia.

Kohler, Fish y Greene (2002), sostienen que cuando una enfermedad es percibida como modificable y bajo el control personal, el proceso de recuperación de las enfermedades crónicas es más favorable en el tiempo. Es así como las creencias de control pueden

Llevar a individuos enfermos a poner en práctica conductas más saludables, consiguiendo niveles de adherencia más altos y alcanzando una mejor calidad de vida.

En general, se espera que los resultados obtenidos sirvan para futuras investigaciones que permitan realizar una predicción sobre cuán adherentes pueden llegar a ser ciertos pacientes, para así poder intervenir en conjunto con su tratamiento, prolongando no solo su esperanza de vida, sino que también a calidad de vida, tanto del paciente como de su red de apoyo.

VIII. ANEXOS

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE

A continuación se da la información necesaria para que usted decida, libre e informadamente , si se compromete a formar parte de este proyecto de investigación. Por favor, lea con cuidado. Si contiene palabras o frases que no entienda totalmente , pida el investigador a cargo explicar con claridad.

¿Qué es este estudio?

Estamos evaluando cómo la gente sigue las instrucciones de su tratamiento médico . Las investigaciones muestran que la baja adherencia al tratamiento médico es uno de los principales factores que dificultan el tratamiento de personas con epilepsia y evitando un manejo adecuado de su enfermedad. Este hecho puede dar lugar a una menor calidad de vida , discriminación social y estigma , ansiedad y depresión, entre otras dificultades .

El objetivo de esta investigación es determinar si los factores psicológicos pueden influir en esta actitud hacia el tratamiento médico, por ejemplo, los temores a depender de medicamentos o los temores ante el daño de los fármacos antiepilépticos .

La identificación de estos factores podría ayudar a desarrollar estrategias más eficaces para tratar su problema.

¿Qué instituciones participan en esta investigación?

El Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile y de los Centros de Atención Primaria en el Municipio de San Bernardo , Santiago .

¿Cuál sería mi participación?

Si usted acepta participar en este proyecto, será entrevistado sobre su enfermedad por un miembro de nuestro equipo. Esta entrevista será grabada para su posterior análisis. Además, tendrá que responder tres cuestionarios sobre diferentes aspectos de su condición. Por último , vamos a tomar una muestra de sangre para determinar los niveles plasmáticos de los fármacos antiepilépticos que toma.

Sus datos personales serán anónimos y confidenciales. El análisis de los resultados se hará teniendo en cuenta el grupo total. Su caso particular no se analizará específicamente. Sólo si usted lo autoriza , vamos a darle a su médico un resumen de los datos que se almacenan en los registros clínicos.

Su participación es completamente voluntaria y usted puede retirarse en cualquier momento, sin que ello implique ningún daño en su tratamiento, la relación con su médico o con el Centro de Salud .

Los resultados de esta investigación pueden ser publicados en revistas científicas o presentados en congresos y simposios sin revelar su identidad. Aunque usted no conseguirá un beneficio inmediato de la participación, la información obtenida puede ayudarnos a mejorar la adherencia al tratamiento en la epilepsia, a través de terapias hechas a la medida y así mejorar la calidad de vida de las personas con esta enfermedad.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

He leído cuidadosamente esta información. Todas mis preguntas sobre el estudio y mi participación en el mismo se han aclarado y respondido.

Por la presente doy mi consentimiento para participar en el estudio de acuerdo con las condiciones descritas anteriormente y también autorizo el uso o divulgación de mi información de salud a las instituciones mencionadas en la medida en que puedan beneficiar mi tratamiento médico actual o futuro.

Nombre del paciente _____

Firma _____

Fecha _____

Si tienes preguntas sobre esta investigación , por favor póngase en contacto con

Luis Alvarado

luis.alvaradopaiva @ gmail.com

ANEXO 2. CUESTIONARIO BREVE DE PERCEPCIÓN DE ENFERMEDAD (BIPQ)

Acevedo, C. (2008). *Informe sobre la Epilepsia en Latinoamérica*. Panamá.

Arkowitz, H. (2002). Toward an integrative perspective on resistance to Change. *Psychotherapy in Practice*, 58(2), 219-227.

Baeza, H. (2004). El poder del médico. *Revista de la SEMG* 60, 13-18.

Bandstra, N., Camfield, C. y Camfield, P. (2008). Stigma of epilepsy. *Journal of Neurological Sciences*, 35, 436-440.

Basterra, M. (1999). El cumplimiento terapéutico. *Pharmalogical Care*, 1. Recuperado el 25 de abril desde http://crf-rj.org.br/crf/arquivos/file/AtencaoFarmaceutica/El_cumplimiento_teraputico.pdf

Beers, M., y Fletcher, A. (2003). *The Merck manual of medical information*. Nueva York: Merck Research Laboratories.

Boer, H., Mila, M. y Sander, J. (2008). The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 12, 540-546.

Broadbent, E., Petrie, K., Main, J. y Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research* 60, 631- 637.

Caballo, V. (1997). *Manual para el tratamiento cognitivo conductual de los trastornos psicológicos*. Madrid, España: Siglo XXI.

Carrizosa, J. y Cornejo, W. (2003). ¿Qué es la epilepsia refractaria?. *IATREIA*, 16(2). Recuperado el 27 de Mayo desde <http://www.scielo.org.co/pdf/iat/v16n2/v16n2a5.pdf>

Carrizosa, J. y Cornejo, W. (2003). ¿Qué es la epilepsia refractaria?. *IATREIA*, 16 (2). Recuperado en mayo 27 del 2013 desde <http://www.scielo.org.co/pdf/iat/v16n2/v16n2a5.pdf>

Carrizosa, J. (2009). Estigma en epilepsia. Medellín, Colombia. *IATREIA*, 22(3). Recuperado en junio 17 del 2013 desde <http://www.scielo.org.co/pdf/iat/v22n3/v22n3a06.pdf>

Clarkin, J. y Levy, K. (2004). *The influence of client variables in psycho-therapy*. New York: Wiley.

Conthe, P. y Tejerina, F. (2007). Adhesión al tratamiento y calidad de vida en los pacientes con insuficiencia cardiaca. *Rev. Esp. De cardiología*, Vol. 7 (Supla), 57-66.

Devilat, M. (2004). Aspectos prácticos de Costos de la Epilepsia. *Revista chilena de Epilepsia*, 5 (1), 10-17.

Ehrenzweig, Y. (2005). Modelos de cognición social y adherencia terapéutica en pacientes con cáncer. *Avances en Psicología Latinoamericana*. 25 (1), 7-21.

Eraker, S., Kirsch, J. y Becker, M. (1984). Understanding and improving patient compliance. *Ann Intern Med*. 100(2), 258-268.

Fabelo, J., Martín, L. y Iglesias, S. (2011). La aceptación de la enfermedad y la adhesión al tratamiento en pacientes con epilepsia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(1), 3-11.

Fisher, R., Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P. Y Engel, J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* (46), 470–472.

Gomberoff, L. y Olivos, P. (1986). *Manual de Psiquiatría*. Santiago, Chile: Editorial Mediterráneo.

Gottlieb, H. (2000). Medication non-adherence: finding solutions to a costly medical problem. *Drug Benefit Trends*, 12 (6), 57-62.

Hagger, M. y Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations.

Haynes, B. y Sackett, D. (1976). *Compliance with therapeutic regimens*. Michigan: The Johns Hopkins University Press.

Hernández, R. (2010). *Metodología de la investigación*. México: The McGraw-Hill.

Ivanovic-Zuvic, F. (2001). *Epilepsia: psicopatología y tratamiento*. Santiago, Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile.

Ivanovic-Zuvic, F. y Alvarado, L. (2001). Evaluación psicosocial de los epilépticos en Chile. *Rev. Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 39(4), 303-315.

Jacoby, A. (2002). Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy & Behavior*, (3), 10-19.

Jin, J., Sklar, E., Min Sen, V. y Chuen, S. (2008). Factors affecting therapeutic compliance: A review from the patient's perspective. *Ther Clin Risk Manag*, (4), 269-286.

Kimmelman, J., Weijer, C. y Meslin, E. (2009). Helsinki Discords: FDA, Ethics, and International Drug Trials. *The Lancet*, (373), 13-14.

Kohler, C., Fish, L. y Greene, P. (2002). The relationship of perceived self- efficacy to quality of life in chronic obstructive pulmonary disease. *Health Psychology*, 21, 610-614.

Kwan, P., Arzimanoglou, A., Berg, A. T., Brodie, M. J., Allen Hauser, W., Mathern, G., Moshé, S. L., Perucca, E., Wiebe, S. y French, J. (2010). Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*, 51(6)1069–1077.

Lemp, G., Devilat, M., Osorio, P. y Delgado, R. (2001). Comparación psicosocial de niños con epilepsia controlada y epilepsia resistente. *Revista Chilena de Epilepsia*, 3 (3), 11- 18.

Martín, L. y Grau, J. (2004). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Revista Psicología y Salud*, 14 (1), 88-99.

Martino, G. (2007). *Manual de epilepsia*. Buenos Aires: Nobuko.

Medina, C. (2004). *Epilepsia: aspectos clínicos y psicosociales*. Bogotá, Colombia: Ed. Médica Panamericana.

Mesa, T., Mesa, J., Guarda, J., Mahaluf, F., Pauchard, F., Undurraga, F., Asmad, C. Y Silva, G. (2007). Costes directos de la epilepsia en una población chilena. *Revista de Neurología*, 44(12), 710-714.

Miller, W. y Rollnick, S. (2002). *Motivational interviewing: Preparing people for change*. New York: Guilford Press.

Ministerio de Salud [MINSAL]. (2009). *Guía clínica: Epilepsia en el adulto*. Recuperado en agosto 7 del 2013 desde www.minsal.cl/portal/url/item/95542bbbc250eeb8e04001011f01678c.pdf

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2003). *Alerta sobre riesgos de incumplimiento del tratamiento médico*. Recuperado en abril 21 del 2013 desde www.infomed.sld.cu

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción*. Recuperado en abril 18 de 2013 desde <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/nc-adherencia.htm>

Organización Mundial de la Salud [OMS] (2005). *Atlas: Epilepsy care in the world*. Recuperado el 4 de Mayo desde http://www.who.int/mental_health/neurology/Epilepsy_atlas_r1.pdf

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2012). *Epilepsia. Nota descriptiva N°999*. Recuperado el 25 de Mayo desde <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/>

Ortiz, M. y Ortiz, E. (2007). Psicología de la Salud: Una clave para comprender el fenómeno de la adherencia terapéutica. *Revista Médica de Chile*, 135, 647- 652.

Pacheco, V. (2011). Percepción en enfermedades crónicas, validación lingüística del Illness Perception Questionnaire Revised y del Brief Illness Perception Questionnaire para la población española. Tesis doctoral (Medicina). Barcelona, España. Universidad de Barcelona.

Pérez, F., Alvarado, L., De la Parra, G. y Dagnino, P. (2009). Diagnóstico Psicodinámico Operacionalizado (OPD- 2): Evaluación preliminar de la validez y confiabilidad inter-evaluador. *Rev. Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 47(4), 271-278.

Prochaska, J. y DiClemente, C. (1982). Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 19(3), 276-288.

Prochaska, J.O. y Prochaska, J.M. (1993). *Modelo transteórico de cambio para conductas adictivas*. En Casas, M. y Gossop, M. s.f. Recaída y prevención de recaídas. Tratamientos psicológicos en drogodependencias. Barcelona: Sitges.

Ripari, N., Moscoso, N. y Elorza, M. (2012). Costos de enfermedades: una revisión crítica de las metodologías de estimación. *Lecturas de Economía*, 77, 253-258.

Riquelme, K. (2003). *Factores relacionados con el incumplimiento del tratamiento farmacológico en los pacientes con epilepsia: CESFAM Gil de Castro, Valdivia*. Tesis (Enfermería). Universidad Austral, Valdivia, Chile. Recuperado en julio 21 del 2013 desde <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2003/fmr594f/pdf/fmr594f-TH.4.pdf>

Robinson, B. (2008). When therapist variables and the client's theory of change meet. *Psychotherapy in Australia*, 15(4), 60-65.

Roebuck, M., Liberman, N., Gemmill-Toyama, M. y Brennan, T. (2011) Medication adherence leads to lower health care use and costs despite increased drug spending. *Health Aff (Millwood)*, 30, 91-9.

Sackett, D. (1979). The magnitude of compliance and non-compliance. En Haynes, B., Taylor, D. y Sackett, D. (1979). *Compliance in Health Care. Johns Hopkins University Press*

Schwartzmann, L., Olaizola, I., Guerra, A., Dergazarian, S., Francolino, C., Porley, G. y Ceretti, T. (1999). Validación de un instrumento para medir calidad de vida en Hemodiálisis crónica: Perfil de impacto de la enfermedad. *Revista Médica del Uruguay*, 15, 103-109.

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21.

Silva, G., Galeano, E. y Correa, J. (2005). Adherencia al tratamiento Implicaciones de la no-adherencia. *Acta Médica Colombiana*, 30(1), 268-273.

Sluiter, J.K. y Frings-Dresen, M.H. (2008). Quality of life and illness perception in working and sick-listed chronic RSI patients. *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 81 (4), 495-501.

Taylor, S. (2007). *Psicología de la Salud* (6a. ed.). México, D.F.: McGraw-Hill.

Valenzuela, V. (2008). *Evaluación psicosocial de pacientes con epilepsia de los centros de atención primaria de las comunas de independencia y recoleta*. Tesis (Psicología). Universidad de Chile, Santiago. Recuperado en mayo 10 del 2013 desde http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2008/valenzuela_v/sources/valenzuela_v.pdf

Zaldívar, D. (2003). Adherencia terapéutica y modelos explicativos. *Salud para la vida*. Recuperado en abril 13 del 2013 desde www.info-med.sld.cu