

Vivir con epilepsia: significados construidos por las personas que padecen la enfermedad

Viver com epilepsia: significados construídos por pessoas acometidas pela doença

Living with epilepsy: meanings constructed by people with the disease

• Alex Flórez Bedoya¹ • María Mercedes Arias Valencia² •

•1• Magíster en Salud Colectiva. Jefe de enfermería Neurofisiología Clínica, Instituto Neurológico de Colombia. Medellín, Colombia.
E-mail: awinsy@gmail.com

•2• Doctora en Salud Pública. Docente, Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia.
E-mail: mariamercedes619@yahoo.com

Recibido: 26/05/2016 Aceptado: 24/01/2017

DOI: 10.15446/av.enferm.v35n3.62162



Resumen

Objetivo: Develar los significados que las personas con epilepsia construyen sobre la enfermedad y describir las implicaciones en diversos ámbitos de sus vidas.

Metodología: Se utilizaron herramientas de la teoría fundamentada con la técnica de entrevista semiestructurada, realizada, previo consentimiento informado, a un total de 25 pacientes diagnosticados con epilepsia. Los resultados se devolvieron y se validaron con los participantes mediante un grupo focal y actividades de difusión.

Resultados: Se obtuvieron tres categorías: *La persona, El padecimiento y Las estrategias de afrontamiento*. El padecimiento significó para los pacientes un obstáculo en varios contextos. La persona lucha por vencer el padecimiento y separarlo de su vida. El miedo fue una emoción transversal y constante en quienes padecen la enfermedad. La cognición y la racionalización fueron mecanismos de afrontamiento que se deben resignificar para ir más allá de la adherencia terapéutica. Estos resultados pueden aplicarse en contextos similares de enfermedades crónicas, específicamente, en el área de la salud mental.

Conclusiones: Las personas hacen frente a la enfermedad a través de procesos de reflexión y cognición. Se espera que esto sea un insumo para el trabajo en los servicios de salud, en los programas sociales, en las personas y en sus familias.

Descriptor: Epilepsia; Enfermedad Crónica; Atención de Enfermería (fuente: DECS, BIREME).

Resumo

Objetivo: Investigar os significados construídos pelos pacientes com epilepsia sobre sua enfermidade e descrever consequências nos diversos âmbitos da sua vida.

Metodologia: Realizou-se um estudo com as ferramentas da teoria fundamentada e utilizou-se a técnica de entrevista semiestructurada com uma amostra de 25 pacientes diagnosticados com epilepsia. Todos os pacientes assinaram o termo de consentimento informado. Os resultados foram obtidos e validados através de um grupo focal e outras atividades de difusão.

Resultados: Obtiveram-se resultados em torno de três categorias: *A pessoa, O padecimento e As estratégias de afrontamento*. O padecimento significou para os pacientes um obstáculo em varios contextos. A pessoa luta por vencer o padecimento e afastá-lo de sua vida. O medo foi uma emoção transversal e constante em quem padece epilepsia. A cognição e a racionalização foram mecanismos de afrontamento que se devem resignificar para ir além da aderência terapêutica. Estes resultados podem se aplicar em contextos similares de enfermidades crónicas, especificamente, na área de saúde mental.

Conclusões: Pessoas enfrentam a doença através de processos de reflexão e cognição. Espera-se que este estudo contribua para o trabalho nos serviços de saúde, nos programas específicos e para as pessoas e as suas famílias.

Descritores: Epilepsia; Doença Crónica; Cuidados de Enfermagem (fonte: DECS, BIREME).

Abstract

Objective: To reveal the meanings that people with epilepsy construct about disease and to describe the repercussions in several realms of their lives.

Methodology: Grounded Theory tools with semi-structured interview technique were used, which was conducted with a total of 25 patients diagnosed with epilepsy, prior informed consent. Results were returned and validated with participants using a focus group and dissemination activities.

Results: The following three categories emerged from the study: *The person, The suffering, and The coping strategies*. For patients, the suffering meant a drawback in several contexts. The person struggles to overcome suffering and to extricate it from his/her life. Fear was a standing and cross-cutting emotion in disease sufferers. Cognition and rationalization were coping mechanisms that must take on a new meaning in order to go beyond the therapeutic adherence. These results can be applied in similar situations of chronic diseases, particularly, in the mental health field.

Conclusions: People cope with the disease by means of reflection and cognition processes. This is expected to be considered as contribution for health services, social programs, people, and their families.

Descriptors: Epilepsy; Chronic Disease; Nursing Care (source: DECS, BIREME).

Introducción

La persona con epilepsia tiene la predisposición a presentar crisis epilépticas de tipo, frecuencia y severidad variables. La enfermedad afecta diversos ámbitos de la vida: sufrimiento personal y familiar, alteraciones psicológicas y sociales (1), dificultades emocionales y cognitivas (2), percepción y experiencia de estigma y discriminación, sentimientos de falta de control sobre la vida y deterioro de la calidad de vida (3). Aunque pocos estudios han abordado la epilepsia a partir de la subjetividad y la vida cotidiana de quienes la padecen, se resalta el de Schneider y Conrad, quienes describen la epilepsia como “una situación moral inde-seable” (4).

La salud colectiva critica la concepción de salud en función de la enfermedad, que deja de lado las posibles interpretaciones que las mismas personas le atribuyen, puesto que las enfermedades se construyen socialmente a nivel experiencial, basadas en cómo las personas llegan a comprender su enfermedad, forjan su identidad y viven con y a pesar de padecerla (5). En este sentido, es necesario ampliar los conocimientos que tratan el hecho de sufrir una enfermedad crónica como la epilepsia a partir de las voces de quienes la padecen. Se debe permitir una aproximación interpretativa contraria a una explicativa y utilitaria, esto es, develar los significados que los pacientes atribuyen a la experiencia de padecer una enfermedad, pues la comprensión de los significados es un factor valioso del dominio de la práctica de enfermería (6).

Metodología

En el paradigma interpretativo, el conocimiento sobre el significado de sufrir una enfermedad crónica como la epilepsia parte de las propias experiencias (7), por lo que el enfoque cualitativo permite comprender los fenómenos experimentados por las personas (8). Así pues, el enfoque metodológico utilizado en el presente estudio fue el interaccionismo simbólico (9). La estrategia investigativa se llevó a cabo mediante la teoría fundamentada, con las herramientas adecuadas para el análisis cualitativo que permiten, por un lado, descubrir y comparar datos, y, por otro, crear las categorías a

partir de la lógica de sus tres tipos de codificación: abierta, axial y selectiva (10).

Se hizo uso de la entrevista semiestructurada por ser apropiada para los estudios cualitativos de teoría fundamentada en los datos (11) y así permitir descubrir sentimientos y comportamientos ante un fenómeno (12). La duración promedio de cada entrevista fue de 60 minutos, realizada mediante una guía de preguntas sobre lo que los pacientes pensaban de la epilepsia, la experiencia al recibir la noticia, con quiénes hablaban de la enfermedad, las relaciones familiares y la descripción de un día con y sin crisis epiléptica.

Para la devolución y validación de los resultados, se realizó un grupo focal (13). El estudio contó con 25 participantes con epilepsia confirmada por un médico especialista y vinculados a una institución de salud de tercer nivel de complejidad especializada. Los criterios de exclusión fueron: personas menores de edad y personas con deterioro cognitivo o que no aceptaran participar. No se excluyó ningún participante que cumpliera con los criterios, lo que permitió la multivocalidad y la riqueza en los datos.

Con respecto a los datos sociodemográficos, las edades de los participantes oscilaban entre los 19 y los 55 años; 18 son mujeres y 7, hombres; el 72% se encontraban solteros al momento de la entrevista; el 12% estaban divorciados; el 8% eran viudas; el 4% estaban casados y 4%, en unión libre. En cuanto a la ocupación, el 28% eran estudiantes; el 16%, amas de casa; el 16% estaban desempleados y el 8% tenían alguna ocupación. El 96% vivían en el área urbana y el 4%, en el área rural. Para preservar la privacidad, a cada entrevista le fue asignado un código, que incluye la letra E; un número consecutivo; la letra M o H según el sexo; la letra P o C según el lugar donde vivía (ciudad o pueblo); y la edad. A cada código le siguen dos puntos (:) para separarlo de la letra “p” y un número arábigo que representan la página de la entrevista a la que corresponde cada testimonio. Así, la entrevista E01MC32: p2 equivale a la entrevista 1, mujer, que vive en la ciudad, tiene 32 años y el testimonio se encuentra en la página 2.

La rigurosidad se preservó durante todo el proceso (14), al formular el problema con la sustentación teórica y la revisión de estudios anteriores, la necesidad de observar el fenómeno desde una perspectiva cualitativa y la representatividad de

la muestra enfocada en quienes viven el fenómeno. La reflexividad permitió al investigador ser un instrumento a partir del desarrollo de habilidades y competencias (15). Para el estudio presente, no hubo delegación a terceros en ninguna etapa del proceso investigativo. El estudio fue aplicable a situaciones, vivencias crónicas y otros estados que afectan el sistema nervioso central y la salud mental (14).

La credibilidad se constató en dos momentos de devolución de los resultados a los participantes: el primero, inmediato mediante un grupo focal con cinco participantes y algunos familiares; el segundo, en una actividad académica abierta (16).

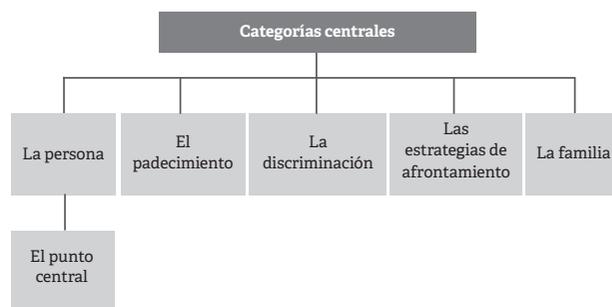
Los aspectos éticos del estudio presente respondieron a una reflexión sobre los efectos, los alcances y las consecuencias de los resultados de la investigación (17) en conformidad con los criterios de la normativa para la investigación en salud en Colombia consignados en la Resolución 8430 de 1993 (18).

Los participantes fueron consultados sobre su decisión voluntaria de participar en el estudio, de manera que se diligenció el consentimiento informado por escrito y se le entregó una copia a cada uno. Ningún participante solicitó ser excluido de la investigación. En concordancia con la Declaración de Helsinki en su versión del año 2013 (19), se determinó que los beneficios eran mayores que los riesgos para los participantes. La investigación obtuvo la aprobación del Comité de Ética de la Universidad de Antioquia —Acta n.º CEI-FE 2014-17— y el del Instituto Neurológico de Colombia —Acta de aprobación n.º 78 de septiembre de 2014—, institución a la que estaban vinculados los participantes.

Resultados

Los hallazgos se organizaron en un esquema de categorías centrales (ver Figura 1), algunas de las cuales se acompañan de los testimonios de los participantes. El trabajo comenzó por la enfermedad que, en este caso, cumple con todas las características de cronicidad y padecimiento, pero apareció la persona como categoría central que representa el vivir con epilepsia como un fenómeno de interés. Se destacó una lucha constante por querer vencer y separar el padecimiento de la vida del paciente, además del esfuerzo y diálogo internos:

Figura 1. Esquema de categorías centrales



Fuente: datos de la investigación.

Yo quiero llevar una vida normal
[E20MC38: p3].

El padecimiento, inherente a la epilepsia, se considera como una experiencia vivida que está amparada en la dimensión subjetiva de quien la padece:

[La epilepsia] no la podés sacar;
es alguien más de la familia
[E07HC41: p1].

La discriminación gravita alrededor del padecimiento y explica en parte el impacto de la enfermedad, que, aún hoy en día, se representa como mágica y asociada a espíritus o demonios (20):

[...] que tiene el diablo adentro.
Eso es lo que piensan las personas
[E04MC19: p3].

Las estrategias de afrontamiento constituyen una respuesta subjetiva frente al padecimiento de las personas y de la familia como soporte imprescindible:

Con el apoyo de mi familia, yo sé y estoy seguro de que es posible convivir con la epilepsia
[E07HC41: p1].

El tratamiento se percibe eficaz y representa casi el único recurso para controlar las crisis epilépticas:

Es lo mejor, para mí es lo mejor [E20MC38: p6].

Los ataques, que para las personas suelen ser asaltos o reacciones de lucha, representan un motivo permanente de miedo como una emoción transversal y constante:

Lo que más causa la epilepsia es miedo [E07MC41: p8].

La persona: el punto central

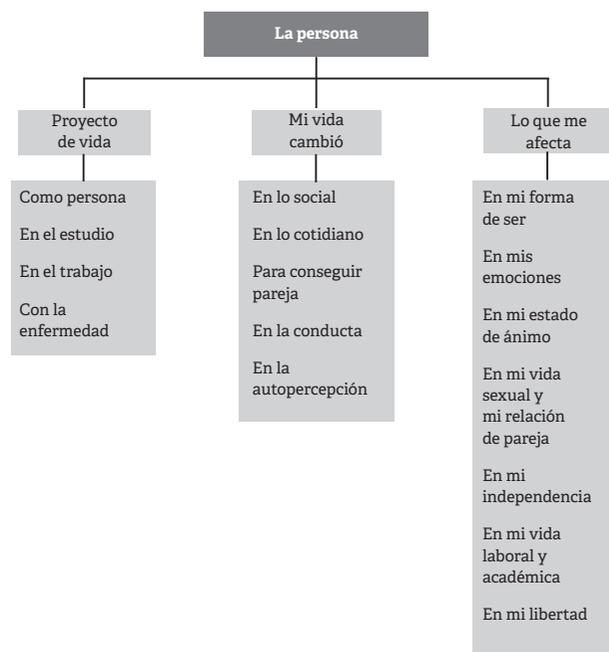
Se destacan tres factores que atañen directamente a la persona: los cambios que percibe en su vida social, en su cotidianidad, en sus relaciones interpersonales y en su conducta; el proyecto de vida; y las consecuencias del padecimiento (ver Figura 2). En su proyecto de vida, las personas anhelan sentirse normales, ser independientes, conformar una familia y tener hijos, iniciar o culminar sus estudios y obtener un trabajo. El deseo de curarse se constituye como una necesidad imperiosa de dominio sobre el futuro. Sin embargo, la epilepsia supone obstáculos que implican cambios en la personalidad, la capacidad de valorar a las personas, la percepción de sí mismo, así como en la vida emocional/sexual, en la relación de pareja, en la vida laboral/académica, en la independencia y en la libertad (1).

Padecer epilepsia: un obstáculo

El padecimiento crónico perturba la vida de la persona, pues vive y comprende la enfermedad desde su propio mundo, sus necesidades y sus temores y los efectos en la vida cotidiana (21). La noticia de sufrir epilepsia produce sentimientos impactantes, lo cual se interpreta como una experiencia difícil:

En ese momento, yo me puse *supermal*. Me ponía inclusive a llorar y todo. Yo decía: «¿por qué eso?» [E15HC25: p2].

Figura 2. Categoría La persona



Fuente: datos de la investigación.

La epilepsia conlleva depresión, desesperanza, zozobra, tristeza, vulnerabilidad, vergüenza y resignación:

[...] una sensación de miedo que uno mismo no es capaz de entender. El miedo a que ya te va a dar, a que uno está pendiente; está pensando en todo momento: «Ya te va a dar, ¡cuidado! No te vayas muy lejos que te da o no te vayas solo» [E07HC41: p4].

Reconocer lo que las personas con epilepsia sienten sobre su enfermedad amplía la mirada hacia tratamientos acordes a sus necesidades (ver Figura 3).

Las convulsiones: significados y posibilidad de control

Desde la primera entrevista y la codificación inicial, las crisis epilépticas se aprecian como una experiencia sobrecogedora y misteriosa. Pensar en ellas contribuye a la significación

Figura 3. Categoría *El padecimiento*



Fuente: datos de la investigación.

subjetiva del padecimiento que afecta a familiares y amigos. Se cuentan los días desde la última crisis y cuanto más pasa tiempo sin presentarse, tanto más aumenta la esperanza de no volver a convulsionar. Ésta es una característica de cómo la enfermedad afecta la vida de la persona y cómo el afrontamiento se convierte en una lucha constante:

Es una lucha como con la muerte. Es como algo que se lo quiere llevar y usted que no se deja llevar. Es una lucha muy horrible, como con el más allá [E06MC48: p10].

Un día sin crisis [...] es delicioso, porque es un día en el que yo puedo sonreír con mi familia [E07HC41: p8].

El tratamiento se centra en los medicamentos, en la cirugía y en la ayuda profesional que provee la psicología. El uso de medicamentos se percibe

como una solución eficaz, pues en algunos casos es lo único que permite controlar las crisis epilépticas, pese a las reacciones adversas, como la hipersomnolencia, la depresión y las fallas en la memoria. Sin embargo, la cirugía, como alternativa a la ineficacia de los medicamentos en el control de las crisis, genera miedo y zozobra. El significado del tratamiento quirúrgico se expresa como “unas por otras”, pues connota una clara negociación con la vida, un intercambio, en el sentido de asumir a la vez los efectos primarios (terapéuticos) del tratamiento con los secundarios (adversos): controles, revisiones, exámenes, todo por el control de las crisis. Es un reto en el que confluyen pacientes, familiares y equipo de salud.

La discriminación y las estrategias de afrontamiento

Las personas discriminan, incluso padres, parejas, amigos y extraños:

Nunca vamos a ser iguales a los demás. La sociedad siempre va a ser discriminatoria [E07HC41: p7].

Se discrimina por la enfermedad, por prejuicio, lástima o miedo (ver Figura 4):

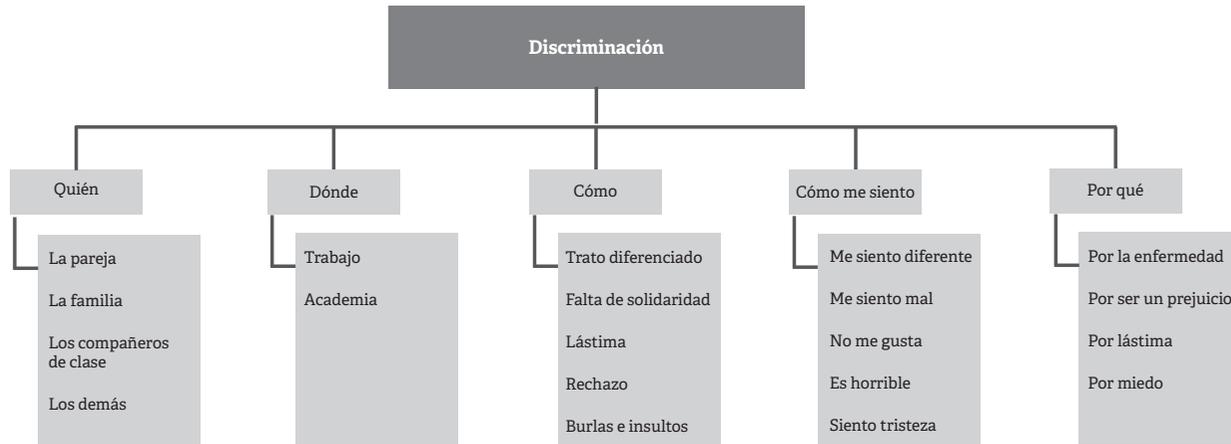
Veo que mucha gente, de pronto por lástima o por pesar más bien, deja de hacer cosas con vos o por el mismo miedo de que de repente te dé una crisis [E03HC28: p4].

Los escenarios más comunes de rechazo son el laboral y el académico. Las formas de discriminación incluyen tratos diferenciados, aislamiento, lástima, burlas, humillaciones, despidos laborales y expulsiones en ambientes académicos:

Ella me empezó a llamar «epiléptico» [...]. Eso se queda en el corazón, en la memoria [E02HC30: p8].

La discriminación es percibida como una actitud repulsiva, que produce rabia, tristeza y sensación de inferioridad o de rareza:

Figura 4. La discriminación



Fuente: datos de la investigación.

Me siento como un bicho raro
[E12MC28: p10].

La discriminación también propicia el distanciamiento social, el ensimismamiento y el aislamiento familiar.

En principio, las personas niegan u ocultan su enfermedad de forma sutil o directa. Mientras sea posible, disimulan las crisis y se refieren a la epilepsia como si fuera una enfermedad común. Luchan por no dejarse aplacar ni se dan por vencidos, porque la epilepsia puede aplastar, intimidar y vencer a la persona. Los procesos de cognición y racionalización van más allá de la adherencia terapéutica, ya que posibilitan al personal de salud enfatizar las manifestaciones positivas que parten del control interno de la persona (ver Figura 5).

La familia es lo imprescindible

El concepto de familia se presenta como una forma especial de afrontar las adversidades en cuanto al sufrimiento, al apoyo incondicional, a la sobreprotección y a la unión. De acuerdo con los participantes, la familia percibe el miedo, la tristeza, el dolor, la impotencia y la agonía:

Mi mamá es superprevenida [...]. Mi mamá vive con miedo [E04MC19: p10].

Las relaciones intrafamiliares se reconocen por el acompañamiento, la incondicionalidad y el cariño; pero también por la sobreprotección y la coartación de la libertad:

A veces [mi mamá] me cansa, me ahoga; a veces siento que yo estoy en un círculo, yo estoy en la mitad y ella está encima de mí [E01MC32: p6].

Síntesis cualitativa

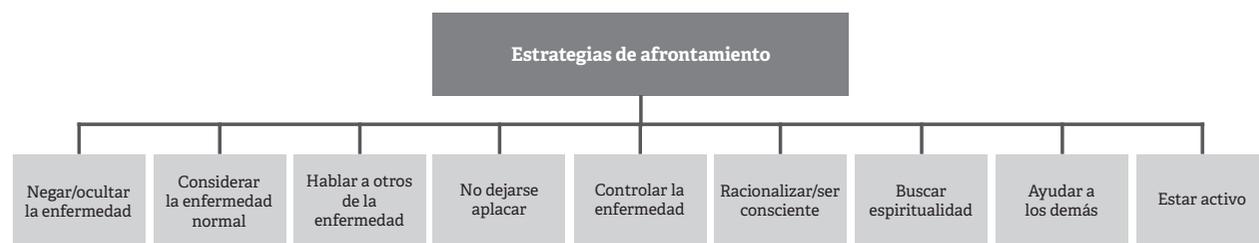
A continuación se presentan los significados y las representaciones de padecer epilepsia por parte de algunos participantes. Significa que la persona se siente anormal:

Quisiera desarrollarme como una mujer común y corriente [E01MC32: p4].

Significa que la persona se percibe como una carga, que permanece indefensa, que puede llegar a ser inútil o incluso un muerto vivo:

Una persona con epilepsia es una carga [E03HC28: p8].

Figura 5. Categoría *Estrategias de afrontamiento*



Fuente: datos de la investigación.

Las personas con epilepsia no se pueden defender [E13MC19: p2].

Uno piensa: «cómo me volví de inútil» [E08MC55: p7].

Por eso digo: «me mataron en vida» [E20MC38: p3].

Siente que la enfermedad le genera un dolor emocional; considera que es vitalicia y es una carga:

Es algo que de verdad le duele a uno tanto en el corazón como en el pensamiento [E10MC46: p1].

Yo dije: «Dios mío, con esto voy a morir» [E10MC46: p11].

Es una cruz con la que nació [E02HC30: p11].

Para los participantes, convulsionar significa estar en una vida y de repente aparecer en otra:

Volver a comenzar de cero; que es que vos volvéis a despertar y listo: te perdés por un rato de este mundo y volvéis [E03HC28: p8].

La epilepsia es representada como un castigo o una prueba divina, como una enfermedad causada

por demonios, hechizos, maleficios; es como estar poseído por espíritus o fantasmas:

Es una prueba de Dios [E14MC28: p1].

La epilepsia es tener el Diablo por dentro [E04MC19: p3].

[...] un fantasma que empieza a ahogarlo a uno [E14MC28: p7].

También se encontraron manifestaciones cognitivas que conciben la enfermedad como “quemada de neuronas” o como un tipo de retardo mental:

A mí, personalmente, no se me han quemado tantas neuronas como a otros [E02HC30: p4].

Es maluco para uno como paciente, pues, que tiene eso [...]. Es que usted siempre [es] retardado [E12MC28: p2].

La epilepsia representa una marca, lo cual puede involucrar distintos tipos de discriminación:

Es como si tuviera un bicho raro [E12MC28: p1].

Las crisis epilépticas se representan como una sensación de vacío, de penumbra:

Es un día oscuro, un estado de oscuridad; por allá en un hueco como en la muerte. Es un tormento; es estar metido en un hueco [E06MC48: p3].

Discusión y Conclusiones

Las personas interpretan la enfermedad de manera subjetiva (21) y la dotan de significados (22). La noticia de ser diagnosticado con epilepsia es una experiencia difícil; se duda sobre la capacidad de vivir con esta enfermedad. Abordar la epilepsia como un padecimiento permite resaltar las vivencias y dar prioridad a los sentimientos y a los efectos que conlleva. Es necesario explorar el plano objetivo de las molestias físicas, pero también el plano subjetivo, el de las interpretaciones o significados de las personas, porque el tratamiento se ha enfocado principalmente en el ajuste farmacológico y en el control de las crisis, mas no en la visión de persona frente a su enfermedad.

La disciplina de enfermería, a partir del modelo de adaptación de Roy, define a la persona como un sistema holístico y adaptable, que comparte relaciones y significados con el mundo (23), abordando las enfermedades crónicas desde un enfoque disciplinar y profesional. Éste es el caso de la teoría de Wiener y Dodd, para quienes la trayectoria de la enfermedad es teóricamente diferente del curso de la enfermedad. Además de la persona que la sufre, la trayectoria de la enfermedad involucra también a su familia y a los profesionales de la salud que la atienden, pues todos trabajan en forma estratégica para aminorar la incertidumbre que se manifiesta ante una enfermedad crónica (24). Los procesos que giran en torno a la enfermedad tienen lugar en el contexto de la vida y los cambios en la vida de los pacientes se perciben con connotaciones positivas y negativas.

La epilepsia afecta componentes fisiológicos del cuerpo como la memoria, pero también sociales, como las relaciones interpersonales, e incluso la concepción que la persona tiene de sí misma. Esta teoría permite al personal de enfermería interpretar los comportamientos de las personas enfermas e intervenir para facilitar transiciones a lo largo de la trayectoria y así reconocer la capacidad de afrontamiento que se desarrolla en el contexto de una condición significativa y que supera las posibilidades para hacerle frente (25).

Por otra parte, padecer epilepsia afecta tanto a la persona como a su autoestima, pues, además de convulsionar, debe afrontar las reacciones de los demás. El estigma hace referencia a un atributo profundamente desacreditador, por lo que las personas estigmatizadas se esfuerzan por hacer menos visible su carencia física o psíquica, dada la tendencia de los que las rodean a considerar su defecto con una disposición de menosprecio (26). De esta manera, las personas con una enfermedad como la epilepsia buscan invisibilizarla, ocultar sus síntomas, hacerla físicamente oculta, lo que conlleva a la reflexión sobre la problemática de la deslegitimación del cuerpo y de la experiencia de la enfermedad (27).

La discriminación contra las personas con epilepsia es el factor más importante que afecta su calidad de vida (28), pues se refleja en bajas tasas de matrimonio y natalidad, empeoramiento en la calidad de vida, la salud física y mental, impacto económico negativo, pocas oportunidades de empleo y educación (29). En algunas partes del mundo, el término epilepsia se ha vinculado con animales y con enfermedades psiquiátricas (28). Esto último se analizó, en el estudio presente, en las representaciones alusivas a la “quemada de neuronas” y al “retardo mental”.

Se recomienda desarrollar competencias actitudinales en el personal de enfermería y de salud, en virtud de entender a la persona que padece una enfermedad, las implicaciones en su vida, las necesidades de salud y los recursos internos que puede activar para vivir a pesar de su enfermedad.

La investigación descrita en este artículo contribuye a una comprensión más amplia de las personas con epilepsia, otros padecimientos crónicos y efectos de la enfermedad en su vida cotidiana, a partir de sus propias experiencias (30).

Así mismo, es necesario reconocer que las personas construyen herramientas para hacer frente a la enfermedad a través de procesos de reflexión y cognición, que les propicia ser conscientes de la propia enfermedad y poder afrontarla:

Yo sé que soy consciente de que me tengo que cuidar [E20MC38: p5].

Los procesos de afrontamiento encontrados en el estudio van más allá de la meta de la adherencia terapéutica de varios programas de enfermedades crónicas: en cambio de adherirse a una norma externa, se centran en la reflexión y construcción de soluciones a partir de sus propias capacidades.

A los trabajadores de la salud, se les recomienda trabajar en cambiar la mentalidad de considerar la salud como ausencia de enfermedad y de reducir la persona a un cuerpo; el cuerpo a los sistemas y los sistemas a las enfermedades. Si se trataran los pacientes como eje central del problema, se potenciaría la recuperación de su dignidad como personas, lo cual sería un factor para la organización, para las redes de apoyo y para el fortalecimiento de sus capacidades de compartir experiencias, necesidades y recursos. Para la educación en salud, el presente estudio permite entrever las limitaciones en las estrategias verticales y la necesidad de incluir a las personas y sus potencialidades.

Para las familias, quienes, según Mendes, constituyen el primer grupo que experimenta un impacto emocional luego del diagnóstico de epilepsia (31), es una oportunidad de reconocer los efectos y los cambios en los procesos, de modo que sea posible fortalecer la capacidad de afrontamiento en ellas.

Referencias

- (1) Mula M, Sander JW. Psychosocial aspects of epilepsy: a wider approach. *BJPsych Open* [serial on the Internet]. 2016 [access: 2017 Mar 05];2(4):270-274. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1192/bjpo.bp.115.002345>
- (2) Keezer MR, Sisodiya SM, Sander JW. Comorbidities of epilepsy: current concepts and future perspectives. *Lancet Neurol* [serial on the Internet]. 2016 [access: 206 Nov 11];15(1):106-115. Available from: DOI: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00225-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00225-2)
- (3) Beghi E. Addressing the burden of epilepsy: many unmet needs. *Pharmacol Res.* [serial on the Internet] 2016 [access: 2017 Jan 25];107:79-84. Available from: DOI: [10.1016/j.phrs.2016.03.003](https://doi.org/10.1016/j.phrs.2016.03.003)
- (4) Schneider JW, Conrad P. *Having epilepsy: the experience and control of illness.* Philadelphia: Temple University Press; 1983.
- (5) Conrad P, Barker KK. The social construction of illness: key insights and policy implications. *J Health Soc Behav* [serial on the Internet] 2010 [access:

2017 Sep 30];51(Suppl 1):s67-s79. Available from: DOI: [10.1177/0022146510383495](https://doi.org/10.1177/0022146510383495)

- (6) Parrado YM, Caro-Castillo CV. Significado, un conocimiento para la práctica de enfermería. *Av Enferm* [revista en Internet]. 2008 [acceso: 30 sep 2017];26(2):116-125. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12946/13542>
- (7) Lincoln YS, Lynham SA, Guba EG. Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. In: Denzin NK, Lincoln YS (Eds.). *The SAGE handbook of qualitative research.* 4th ed. Thousand Oaks, California: SAGE Publications Inc; 2011. pp. 97-128.
- (8) Silverman D. *Introducing qualitative research.* En: *Qualitative research.* 4th ed. London: SAGE Publications Ltd; 2016. pp. 39-80.
- (9) Ritzer G. *Teoría sociológica contemporánea.* 3a ed. Madrid: McGraw-Hill; 1993.
- (10) Strauss A, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada.* Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia; 2002.
- (11) Patton MQ. *Qualitative research & evaluation methods.* 3th ed. Thousand Oaks, California: SAGE Publications Inc; 2002.
- (12) Hutchinson S, Wilson H. La investigación y las entrevistas terapéuticas: una perspectiva postestructuralista. En: Morse JM (Ed.). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa.* Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia; 2003. pp. 349-366.
- (13) Thofehrn MB, López MJ, Porto AR, Amestoy SC, Arriera IC, Mikla M. Grupo focal: una técnica de recogida de datos en investigaciones cualitativas. *Index Enferm* [revista en Internet]. 2013 [acceso: 03 feb 2017];22(1-2):75-78. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100016>
- (14) Arias MM, Giraldo CV. El rigor científico en la investigación cualitativa. *Invest Educ Enferm* [revista en Internet] 2011 [acceso: 29 oct 2016];29(3):500-514. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222406020>
- (15) Cuesta C. Aprender el oficio de investigar cualitativamente: formarse un self indagador. *Rev Fac Nac Salud Pública* [revista en Internet] 2015 [acceso: 14 mar 2017];33(Supl 1):S22-S29. Disponible en: DOI: [10.17533/udea.rfnsp.v33s1a03](https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v33s1a03)

- (16) Morse JM. Critical analysis of strategies for determining rigor in qualitative inquiry. *Qual Health Res* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2016 Sep 09];25(9):1212-1222. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732315588501>
- (17) Ribeiro JH, Reis AP, Oliveira AG, Ribeiro PM, Siepierski CT, Mendes MA. Consideraciones sobre el rigor ético y metodológico en la recolección de datos de la investigación cualitativa. *Evidentia*. 2014;11(46):1-5.
- (18) República de Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 008430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud (04/10/1993).
- (19) Asociación Médica Mundial (AMM). Declaración de Helsinki de la AMM: principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 64a Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013. Ferney-Voltaire: Asociación Médica Mundial (AMM); 2013.
- (20) International League against Epilepsy. The history and stigma of epilepsy. *Epilepsia* [serial on the Internet]. 2003 [access: 2016 Aug 10];44(Suppl 6):12-14. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.44.s.6.2.x>
- (21) Mercado-Martínez FJ, Hernández-Ibarra E. Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México. *Cad Saúde Pública* [revista en internet]. 2007 [acceso: 11 nov 2016];23(9):2178-2186. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900025>
- (22) Masana L. Entre médicos y antropólogos. La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica. En: Martínez-Hernández A, Masana L, Digiacoimo SM (Eds.). *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria: una perspectiva antropológica*. Antropología médica. Tarragona: Publicacions URV; 2013. pp. 223-263
- (23) Roy C. *The Roy adaptation model*. 3rd ed. Upper Saddle River, N.J: Pearson Education; 2009.
- (24) Wiener CL, Dodd MJ. Coping amid uncertainty: an illness trajectory perspective. *Sch Inq Nurs Pract* [serial on the Internet]. 1993 [access: 2017 Feb 25];7(1):17-31. Available from: https://www.researchgate.net/publication/14711661_Coping_Amid_Uncertainty_An_Illness_Trajectory_Perspective
- (25) Folkman S, Moskowitz JT. Coping: pitfalls and promise. *Annu Rev Psychol* [serial on the Internet]. 2004 [access: 2017 Apr 01];55:745-774. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>
- (26) Goffman E. *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores; 1970.
- (27) Masana L. Invisible chronic illnesses inside apparently healthy bodies. In: Fainzang S, Haxaire C (Eds.). *Of bodies and symptoms: anthropological perspectives on their social and medical treatment*. Antropología médica. Tarragona: Publicacions URV; 2011. pp. 127-149.
- (28) Kim HD, Kang HC, Lee SA, Huh K, Lee BI. Changing name of epilepsy in Korea; cerebroelectric disorder (noi-jeon-jeung, 뇌전증): my epilepsy story. *Epilepsia* [serial on the Internet]. 2014 [access: 2016 Oct 10];55(3):384-386. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1111/epi.12516>
- (29) Shi Y, Wang S, Ying J, Zhang M, Liu P, Zhang H et al. Correlates of perceived stigma for people living with epilepsy: a meta-analysis. *Epilepsy Behav* [serial on the Internet]. 2017 [access: 2017 Sep 29];70(Pt.A):198-203. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.02.022>
- (30) Shapiro J. Illness narratives: reliability, authenticity and the empathic witness. *Journal of medical ethics*. *Med Humanit* [serial on the Internet]. 2011 [access: 2017 Sep 30];37(2):68-72. Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/jmh.2011.007328>
- (31) Mendes TP, Crespo CA, Austin JK. Family cohesion, stigma, and quality of life in dyads of children with epilepsy and their parents. *J Pediatr Psychol* [serial on the Internet]. 2017 [access: 2017 May 05]; 42(6):689-699. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw105>