

EXPERIENCIA DE FAMILIARES DE PACIENTES CON EPILEPSIA

Experience of familiar's patients with epilepsy

MARIANGEL MELEÁN

Universidad Rafael Urdaneta. Maracaibo Venezuela

E-mail: mariangelmelean199@hotmail.com

ESTEFANY SOLANO

Universidad Rafael Urdaneta. Maracaibo Venezuela

E-mail: Stefamisolano12@gmail.com

Admisión: 07-07-2023
Aceptación: 09-11-2023

RESUMEN

El propósito fue comprender la experiencia de familiares de pacientes con epilepsia, para lo cual se consideró el paradigma interpretativo, la investigación cualitativa y el método fenomenológico. Los informantes clave fueron tres mujeres y un hombre, mayores de edad; quienes participaron en una entrevista semiestructurada. La información fue interpretada mediante el método hermenéutico-dialéctico y se usaron procesos de categorización y triangulación. Se elaboraron cuatro categorías: conocimientos sobre la enfermedad, impacto emocional del diagnóstico, afrontamiento de los síntomas y trato hacia el enfermo. Los familiares percibieron la vivencia como una situación transformadora, que, si bien implica preocupación por la salud del pariente, les permite ajustarse a una nueva realidad en la cual los cuidados del otro son importantes, pero sin limitarlo. Además, se vive como una oportunidad para ayudar a la aceptación de la epilepsia como una enfermedad no incapacitante, por lo que quien la padece merece un trato justo y respetuoso.

PALABRAS CLAVE: Experiencia, familiares, pacientes, epilepsia.

ABSTRACT

The purpose was to understand the experience of relatives of patients with epilepsy, for which the interpretive paradigm, qualitative research and the phenomenological method considered. The key informants were three women and one man, of legal age; who participated in a semi-structured interview. The information interpreted through the hermeneutical-dialectical method and categorization and triangulation processes used. Family members perceived the experience as a transformative situation, which, although it implies concern for the relative's health, allows them to adjust to a new reality where the care of the other is important, but without limiting it. In addition, it is an opportunity to help the acceptance of epilepsy as a non-disabling disease, so that those who suffer from it deserve fair and respectful treatment.

KEY WORDS: Experience, relatives, patients, epilepsy.

COMO CITAR: Melean, M. y Solano, E. (2024). Experiencia de familiares de pacientes con epilepsia. *Sistemas Humanos*, 4(1), 85-102 pp.

INTRODUCCIÓN

En el imaginario colectivo, las enfermedades pueden tener numerosas e intrincadas maneras de percibirse, según la época, síntomas o manifestaciones de las mismas. Desde tiempos remotos, el hombre ha padecido distintas patologías, unas físicas y visibles, otras psicológicas y menos perceptibles, pero que, por su aparente imposibilidad de ser explicadas se atribuían a eventos mágicos, posesiones demoníacas o productos de hechicerías. Una de estas enfermedades es la epilepsia, como refiere Fernández (2011), pues en la época precristiana los grandes filósofos, médicos y pensadores le daban un origen sobrenatural y los tratamientos eran practicados por magos y hechiceros con la finalidad de acabar con el conjuro o eliminar el demonio que la causaba.

Muchas concepciones han habido sobre la epilepsia a lo largo de la historia, en el imaginario colectivo, las enfermedades pueden tener numerosas e intrincadas maneras de percibirse, según la época, síntomas o manifestaciones de las mismas. Es conveniente destacar que la epilepsia es la enfermedad neurológica y crónica con mayor prevalencia en el mundo, según informa la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019), afecta a unos 50 millones de personas en el planeta, de los cuales el 80% se ubica en países de bajos y medianos ingresos. Sin embargo, aun cuando se trata de una patología común, tanto los pacientes como sus familiares suelen ser víctimas de estigmatización y discriminación.

Posiblemente, esto se deba a los imaginarios colectivos sobre la epilepsia, tal como refieren Salado et al (2018), pues a pesar de los conocimientos que se tienen actualmente, se encuentran referentes respecto a concepciones mágicas y sobrenaturales sobre las causas o consecuencias de la patología, generándose en muchas personas estigmas sociales que le hacen creer que las personas con epilepsia no pueden convivir de forma normal con otras, no tienen las mismas oportunidades de estudio, disfrute, recreación que otros individuos aparentemente sanos, asumiendo que son discapacitados.

En este orden de ideas, algunas investigaciones han evidenciado como los pocos conocimientos o los mitos que rodean la epilepsia pueden ser determinantes de lo que otros creen respecto a los pacientes con epilepsia o la forma en la que actúan ante la presencia de una persona que padezca la mencionada enfermedad. Dentro de estas, aparece con importancia lo reportado por Giraldo et al (2013), quienes encontraron en un grupo de padres de familias pocos conocimientos de la patología que parecían predisponerlos ante aquellos que la sufrían considerándolos como personas agresivas, menos inteligentes o con menos utilidad social, incluso no permitirían que sus hijos tuvieran amigos diagnosticados. Mientras que Orozco (2015), reportó una brecha social que marcaba diferencias entre sanos y enfermos.

De acuerdo con lo anterior, la posición que tiene un tercero, desde sus conocimientos o experiencias, ante la persona que padece la epilepsia, parece mediar en la perspectiva respecto al enfermo; lo cual también puede verse afectado por la vinculación relacional que se tenga con aquel. Para el caso de ser familiar, como explica García (2005), se experimentan sentimientos de falta de control, impotencia y un impacto emocional que suele estar rodeado de pensamientos negativos, los cuales pueden repercutir en la forma en la cual se vivencia esta relación, con sus características particulares, aunado a la percepción que tienen sobre la enfermedad, están ajustadas o no a la realidad.

Al respecto, Fabelo et al (2013), indican que el afrontamiento de la epilepsia es un punto fundamental, tanto para el paciente como para la familia en general, porque implica el comportamiento que el grupo presenta ante la enfermedad y el significado que los aspectos de la cotidianidad en cuestiones como tratamientos, cuidados, normas de higiene, citas médicas, entre otros, tienen para ellos. Además, según refieren Claros y Luizaga (2006), se deben sumar factores negativos como el estigma social y

la discriminación, que suelen afectar en la educación y las relaciones sociales, como una experiencia negativa alrededor de la epilepsia que está configurada por su propia realidad.

En este sentido, conviene plantear que la experiencia, definida por Thompson (1981), circunscribe la respuesta mental y emocional respecto a diversos acontecimientos relacionados entre sí o de distintas reproducciones sobre el mismo hecho. El referido autor destaca que la experiencia surge de manera espontánea del ser social (que puede ser un individuo, un grupo social o una comunidad) y, por tanto, brinda la posibilidad de razonar e interpretar cada mundo, estilo o forma de vida.

Con esta referencia, la investigación apunta a conocer la experiencia de familiares de personas con epilepsia, pues es la persona un agente activo en todo lo que sucede, como explica Giddens (2006), pues tiene la capacidad de modificar o influir en los acontecimientos, para cambiar aquello que no le gusta o adaptarse a lo que vive según sus conocimientos y las prácticas sociales en las cuales se encuentre en un momento y tiempo determinados.

Esto es importante porque la experiencia está vinculada con el aprendizaje, según Melich (2002), por lo cual permite afrontar diversas situaciones de la vida, conforme a lo que ya se ha vivido y aprendido; además, expone Larrosa (2003): “cada palabra quiere decir más de lo que dice y nunca puede decir todo lo que querría” (p. 356), razón que deja ver la necesidad de indagar en lo que la persona piensa, en sus propias interpretaciones de la realidad, para darle significados dentro del contexto en el cual se encuentra y le suceden sus acontecimientos propios o de su círculo cercano. En este sentido, la experiencia de las personas que conviven o atienden a un familiar con epilepsia pudiera estar mediada por los aspectos internos y externos: conocimientos, percepción de la enfermedad o el apoyo que se recibe del contexto.

Sobre este punto, Figueroa y Campbell (2004), reportaron que vivir con epilepsia, tanto en la posición de paciente como de cuidador o familiar, es un fenómeno social heterogéneo, que está marcado por diversidad de factores, entre los cuales se cuentan el tratamiento, la ayuda social, el apoyo familiar, la aceptación o el rechazo de la enfermedad, que determinan la forma en la cual se vive con esta enfermedad. Del mismo modo, Alarcón (2004), indicó que eran frecuentes los conflictos familiares, pues la patología implica una reorganización de los subsistemas familiares dadas las alteraciones y nuevas necesidades que surgen en razón de los cuidados del enfermo.

Con esta orientación, se tiene como objeto de interés conocer la experiencia de familiares con epilepsia en Venezuela, especialmente dentro de familias marabinas, al considerar que es posible observar posiciones similares a las encontradas por investigaciones anteriores, que según Guevara et al (2009), las personas que padecen la enfermedad, así como su entorno familiar cercano tienden a ser rechazadas por su condición, lo cual se relaciona, mayormente, con la falta de educación respecto a la patología y el desconocimiento sobre el origen de la misma.

Más recientemente, Villalobos (2017), señala que en el país 1,7% de venezolanos conviven con epilepsia. Aunado a esto, a pesar de que se trataría de una cantidad pequeña de la población, no implica que los mismos no estén en riesgo pues, como explica la OMS (2019), Venezuela se encuentra en la lista de países de bajos ingresos, por lo cual están en riesgo de muerte prematura por no recibir el tratamiento adecuado. Así mismo, su condena a vivir estigmatizados se incrementa, porque no existen suficientes medidas que detengan el avance de la enfermedad.

Algunas investigaciones realizadas en el país, como la de Reyes et al (2016), mediante un estudio de tipo cualitativo, demostró que en algunas regiones de Venezuela los componentes históricos de

creencias en torno a la epilepsia permanecen como fundamento para la estigmatización, que afecta al enfermo y sus familiares. Por su parte, La Cruz (2015), explica que muchos mitos y creencias, basadas en tradiciones que pasan de generación en generación, hacen de la experiencia de estas personas algo negativo, por el rechazo del cual son víctimas y el escaso apoyo social.

El caso se estudia porque a nivel local, se ha tenido la oportunidad de convivir y relacionarse con personas que padecen de epilepsia y se ha notado la actuación de ésta en su medio social, al ser distinta porque algunas personas actúan con normalidad, intentan estudiar tanto como cualquier otra, se ausenta cuando está en crisis, pero trata de volver a su rutina, puesto que la enfermedad exige un tratamiento riguroso y continuo. Otras personas enfermas son tratadas como discapacitadas pues, al no saber cuándo pueden presentarse las convulsiones en lugares públicos donde no va a tener la atención necesaria, de allí que estén impedidos de estudiar carreras muy fuertes, trabajar, manejar, en fin, llevar una vida normal como cualquier adulto. Entonces, se tienen observaciones sobre la cotidianidad de estas personas y cómo puede afectar la enfermedad sus actividades.

La presencia de estos hechos se detectan en distintos casos, a nivel del entorno familiar, pero también en algunas instituciones del municipio Maracaibo, donde se atiende a niños y jóvenes con epilepsia, quienes son acompañados por sus familiares, lo que implica la necesidad de ir directamente donde se producen los hechos a manera de realizar una investigación de enfoque cualitativo, fenomenológico, para conversar con estas personas y poder conocer sus vivencias, de allí que se justifica el estudio al pretender identificar la realidad desde la acción como tal, para responder a la interrogante.

Esta situación lleva a conocer más de cerca la experiencia de familiares de pacientes diagnosticados con epilepsia, desde su propia perspectiva y construcción de la realidad que viven, tratando de analizar los hechos desde una visión personal y específica para darle respuesta en el ámbito del área psicológica teniendo como propósito, brindar recomendaciones sobre alternativas para propiciar calidad de vida en estas personas y en sus familiares. Por ello, se plantea la siguiente interrogante: ¿Cómo es la experiencia de familiares de pacientes con epilepsia?; con el propósito de comprender la experiencia de familiares de pacientes con epilepsia.

MATERIALES Y MÉTODOS

Esta investigación se enmarcó en el paradigma interpretativo, con una metodología cualitativa y enfoque fenomenológico, para entender las experiencias y perspectivas que los familiares de personas con epilepsia tienen respecto a la enfermedad y como han vivido dentro de este entorno; dentro de sus propias visiones de la realidad y cómo esta puede impactar en su vida cotidiana. Para la escogencia de los informantes clave, se realizó un muestreo intencional, en el cual las investigadoras seleccionaron familiares de personas con epilepsia que pertenecían al círculo social cercano de las autoras, ubicado en Maracaibo, estado Zulia. Luego, se tomó una muestra voluntaria, con la firma del consentimiento informado, de cuatro familiares directos de personas con epilepsia; la madre, dos tías, junto con un primo, todos mayores de edad y parte importante en los cuidados del paciente. Su nivel de instrucción era en un caso de secundaria incompleta, otro universitario y dos bachilleres.

La técnica de recolección de información utilizada fue una entrevista semiestructurada, su participación fue voluntaria, como se asentó en el consentimiento informado firmado por los informantes. Se elaboraron una serie de preguntas clave o generadoras, de las cuales se partió para realizar las entrevistas, estas preguntas fueron las siguientes: a) para ti, ¿qué es la salud?, b) ¿qué opinión tienes acerca de las enfermedades?, c) ¿qué sabes sobre la epilepsia?, d) ¿cómo es tu trato hacia tu familiar con epilepsia?, e) ¿qué crees respecto al aislamiento social de una persona con epilepsia?, f)

¿qué repercusión ha traído la epilepsia en tu entorno familiar? Las mismas se realizaron en la casa de la persona, en un lugar cómodo, con adecuadas condiciones de iluminación y temperatura, se procuró no ser interrumpidos por otros habitantes del hogar. Las investigadoras, de forma presente, llevaron a cabo las entrevistas.

El método más adecuado para interpretar la información obtenida fue el hermenéutico-dialéctico. Es decir, se buscó poder entender cada una de las posibles informaciones claves que las personas brindaron en las entrevistas de manera que las interpretaciones fueran lo más amplias posibles en función de la investigación, pero sin perder la individualidad que le imprimía el informante en medio del diálogo. Lo que se pretendió fue interpretar de forma amplia, sin perder la esencia de las narrativas o las individualidades del mismo. Para ello, se contrastaron las entrevistas y se acudió a los referentes teóricos, de modo que se formaran conocimientos generales respecto al tema. A fin de establecer las categorías se contó con los aportes de trianguladores expertos en el tema que brindaron su perspectiva sobre la problemática abordada; estos leyeron las transcripciones de las entrevistas, enviadas por correo electrónico y presentaron sus observaciones y opiniones en cuanto a lo que los informantes manifestaron, para configurarlo dentro de conceptos psicológicos.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

De acuerdo con la información recolectada a partir de las entrevistas, surgieron cuatro categorías que fueron ordenadas de la misma manera en que fueron tomadas de la discusión y triangulación de los expertos, para explicar las experiencias de familiares de personas que padecen epilepsia; cada una de ellas conformadas por subcategorías que detallan los contenidos, como se podrá observar en las figuras elaboradas, respecto a los hallazgos de la investigación.

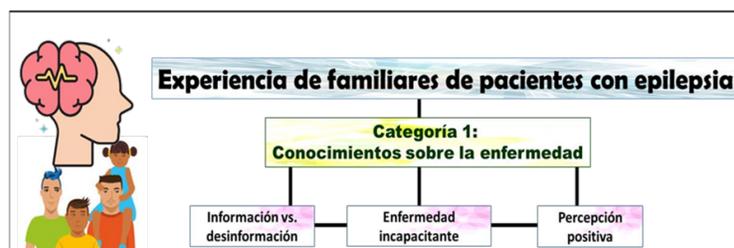
CATEGORÍA 1: CONOCIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD

Los familiares de personas con epilepsia, paulatinamente, van adquiriendo conocimientos respecto a la enfermedad que pudieron no existir o ser muy escasos antes de conocer el diagnóstico de su familiar. Algunas cosas pueden ser específicas y tener ciertos basamentos adecuados, pero otras pueden estar rodeadas de desconocimiento, por ignorar asuntos concretos acerca de la patología.

Además, cada persona, desde su posición como familiar, el vínculo que tiene o el rol que representa como cuidador o apoyo al cuidador, e incluso en su trato cotidiano con la persona enferma; tiene una percepción diferente e individual de la epilepsia como enfermedad que se demuestra en la concepción de la misma, y puede depender, además del nexo con el paciente, de cuestiones como las ideas, experiencias anteriores, conocimientos previos, las representaciones que tiene tanto de la salud en general, como de una situación de enfermedad o de cómo puede afectar a quien padece de epilepsia. Las subcategorías que la conforman, se presentan en la Figura 1, a continuación:

Figura 1

Categoría: Conocimientos sobre la enfermedad



SUBCATEGORÍA INFORMACIÓN VERSUS DESINFORMACIÓN

Algunos conocimientos e informaciones, como síntomas, posibles daños que causan los episodios o cómo tratar con el paciente, que poseen los familiares respecto a la epilepsia pueden ser confiables y tener una base adecuada, lo cual puede provenir de la lectura, búsqueda de información por interés propio o aquellas cosas que se han ido aprendiendo a medida que se trata con el paciente y se acude a consultas, se tiene contacto con médicos, especialistas y otros enfermos. No obstante, es posible que existan debilidades, deficiencias en las informaciones respecto a la epilepsia, por ejemplo, en cuanto a por qué aparece o qué la ocasiona, lo cual puede repercutir en el trato que brindan a aquel o cómo perciben las actitudes y comportamientos del paciente. En este sentido, se presentan las siguientes verbalizaciones, según ejemplifican la información o la desinformación:

“...he tenido amigos, familiares que sufren de tal, enfermedad y abarca muchos aspectos de su vida creo que los limita hacer muchas cosas. Es una enfermedad que... este... te deteriora al pasar el tiempo tu salud, estem tú habito, todo...” (I1, L: 11-15).

“...convulsiones repetidas, ehm... al parecer como que son alteraciones neurológicas ehm que se controlan, deben controlarse, en fin, con un tratamiento y lo trata un neurólogo...” (I2, L: 16-18).

“...es una enfermedad bastante complicada...” (I3, L: 13).

“...a veces es hereditaria y a veces no, por lo menos a él le dio a partir de una inyección que le pusieron, como tiene sangre universal...” (I4, L: 11-13).

“...Sobre la epilepsia sé que es una enfermedad, pero no tengo una definición como tal...” (I1, L: 10-11).

“...es un mal que nadie desea, simplemente aparece porque tiene que aparecer, porque el cuerpo insiste sujeto a pasiones y tiende a enfermarse...” (I2, L: 11-14).

“...una fiebre y cosas así son responsabilidad nuestra, pero una diabetes, hipertensión eso si no, porque son enfermedades que vienen por parte hereditaria...” (I4, L: 6-9).

SUBCATEGORÍA ENFERMEDAD INCAPACITANTE

La percepción que se tiene de la epilepsia como enfermedad aparece asociada a cuestiones como la discapacidad que puede causar en quien la padece desde la perspectiva que tiene el familiar al respecto; es decir, se puede percibir como una situación incapacitante, que hace que quien la padece no pueda valerse por sí mismo en distintos contextos sociales porque, progresivamente, deteriora la salud, interfiere negativamente en la calidad de vida del enfermo y lo limita. Como ejemplos, se extrajeron las siguientes verbalizaciones:

“...la mayoría de personas que tienen epilepsia son más que todo discapacitados, porque normalmente este tipo de enfermedad se desarrolla muy rápido al pasar el tiempo va deteriorando a la persona y lo discapacitado a ser una persona normal...” (I1, L: 31-35).

“...una persona epiléptica no puede trabajar, no puede hacer su vida normal, y dígame si le dan 5, 6 o 7 convulsiones al día...” (I4, L: 35-37).

SUBCATEGORÍA PERCEPCIÓN POSITIVA

La importancia de los conocimientos adecuados y de lo aprendido en el trato cotidiano con el paciente con epilepsia, es demostrada en sus familiares cuando se refieren a la enfermedad con términos más positivos y ajustados a la realidad en cuanto a cómo puede afectar a quien la padece, cómo tratarlos y la manera en la que esta puede repercutir en la vida tanto del enfermo como de sus familiares y entorno cercano. Como ejemplos, se presentan las siguientes verbalizaciones:

“...sé que es una enfermedad que no tiene cura, pero puede tratarse, puede controlarse, puede vivir con ella una vida normal, pero con tratamiento...” (I2, L: 35-37).

“...en sí como discapacidad no es, una persona epiléptica según los médicos que he escuchado... puede vivir una vida 100% normal...” (I2, L: 44-46).

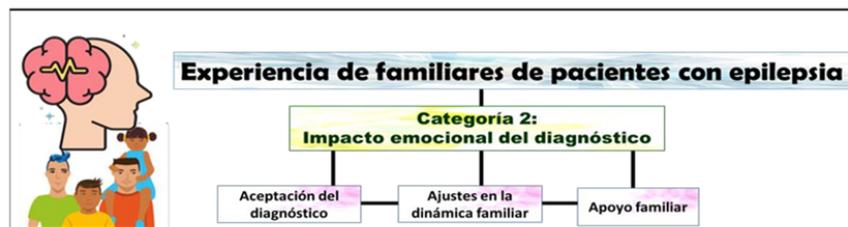
“...para mí no es una incapacidad, luego de tener un buen diagnóstico y tratamiento médico. La epilepsia no es una discapacidad porque la persona sigue siendo normal, solo que con la condición de que le parecen estas crisis repentinas...” (I3, L: 54-57),

“...Es una enfermedad que está en la persona no en su físico o en su cuerpo...” (I3, L: 7778).

CATEGORÍA 2 IMPACTO EMOCIONAL DEL DIAGNÓSTICO

El impacto emocional que puede causar el diagnóstico de epilepsia en los familiares puede ser muy grande, según los recursos y habilidades de afrontamiento que se tengan, así como la información manejada sobre la enfermedad. En este sentido, pueden pasar por distintos estados emocionales positivos o negativos; que vienen a dar transformaciones en la dinámica familiar establecida antes del diagnóstico, lo cual, en razón de ver lo favorable o desfavorable y de aceptar o no la enfermedad, se asocia con la crianza y valores. Las subcategorías elaboradas se presentan en la Figura 2.

Figura 2
Categoría 2 Impacto emocional del diagnóstico



SUBCATEGORÍA ACEPTACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de epilepsia representó un complejo de emociones en los familiares de estos pacientes, pues vieron como una enfermedad se apoderaba de su ser querido y podía trastornar su vida hasta como la habían llevado. En los inicios, aparecieron emociones negativas asociadas a la incertidumbre y al poco conocimiento sobre la enfermedad; luego en el proceso de adaptación, surgieron otras más favorables, que permiten entender lo vivido. Como verbalizaciones se presentan:

“...en la segunda crisis si me asusté y me asusté bastante, porque su reacción fue muy agresiva, cuando él se pone agresivo...” (I1, L: 46-48).

“...normalmente a las personas con epilepsia las aíslan mucho no sus familiares sino las personas que lo rodean...” (I1, L: 130-131).

“...yo te digo nosotros nos pusimos hasta violentos, no hallábamos como explicarnos que estaba pasando. Y queda uno marcado...” (E3, L: 15-17).

“...En la noche no dormí, yo no comía, me la mantenía ida. Ya luego fue que lo fui procesando, y no del todo; yo nunca lo dejé solo...” (I3, L: 36-38).

“...la primera vez demoro casi 4 horas, estaba mal, yo lo dejé solo...” (I4, L: 20-21).

“...fue fuerte porque cuando a él le dio eso dejó de caminar...” (I4, L: 24).

SUBCATEGORÍA AJUSTES DE LA DINÁMICA FAMILIAR

La presencia de un paciente con una enfermedad crónica como lo es la epilepsia, trae consigo profundas transformaciones y cambios en el entorno familiar y en la dinámica, porque representa una adaptación a nuevas circunstancias y modos de vida que procuren la mejor calidad de vida para el enfermo, pero con el menor impacto posible en los aspectos cotidianos de los otros miembros de la familia. Se trata de un antes y después que se refleja en la interacción familiar y con el entorno. Como ejemplo, se presentan las siguientes verbalizaciones:

“...la vida nos cambió totalmente porque en realidad crecimos juntos y entonces que uno de ellos ya no este, que no pueda hacer lo mismo que haces tú por indistinta cosa que pudo haber pasado...” (I1, L: 167-170).

“...bueno los primeros meses fue fuerte, pero ya no, y además cuando le va dar la convulsión ya él sabe...” (I4, L: 70-71).

SUBCATEGORÍA APOYO FAMILIAR

La crianza y los valores aprendidos en el seno familiar son un aspecto importante al momento de tratar con el enfermo con epilepsia y también para manejar las actitudes que personas ajenas a la familia puedan tener con esta persona. La forma de comprender la enfermedad, de estar presto a brindar ayuda y cómo tratar con otros se relacionan con los valores de cada familia. Al respecto, se tienen las siguientes verbalizaciones:

“...cariño, respeto, creo que eso más que todo viene dependiendo tu crianza porque no todos tenemos el mismo tipo de crianza y entonces cuando a ti te crían bien y te enseñan los valores necesarios, o los que son creo que tu aprendes a tratar a una persona...” (I1, L: 104108).

“...mi actitud sería tratar de corregir a esa persona y hacerle ver que no tiene ninguna condición distinta a cualquier persona...” (I2, L: 54-56).

“...no excluir sino incluir y dejarlos que puedan superarse como otra persona normal...” (I3, L: 73-74).

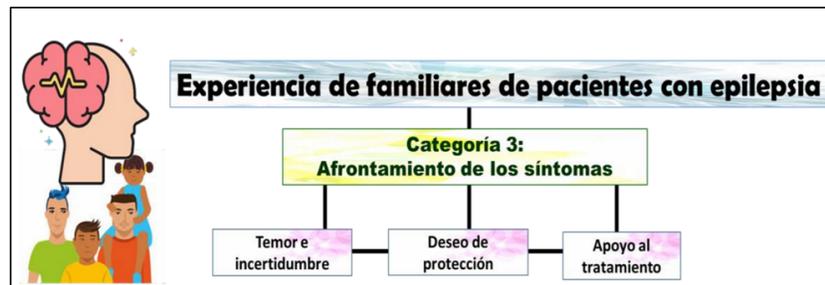
“...igual como los trato a todos, si lo tengo que regañar, orientar si le tengo que decir algo se lo digo como a cualquiera de mis hijos, y aquí todos lo tratamos igual como otro miembro más de la familia. No por su condición lo vamos a tener apartado o mimado...” (I4, L: 28-32).

CATEGORÍA 3 AFRONTAMIENTO DE LOS SÍNTOMAS

Los familiares de personas con epilepsia pueden presentar distintas formas de afrontar la enfermedad del otro, algunas más adaptativas que las otras; por lo cual es posible que estas varíen según los conocimientos previos que se tienen sobre el padecimiento, lo que representa una patología de este tipo para ellos y las actitudes que, en general, tendrían ante la enfermedad de alguien dentro del núcleo familiar. Es esperado que aparezcan dudas y miedos debido a lo que puede implicar el tratamiento, las atenciones y cuidados a recibir por el paciente; así como el apoyo al otro en todo su proceso de salud-enfermedad. La Figura 3 presenta las subcategorías elaboradas.

Figura 3

Categoría 2 Afrontamiento de los síntomas



Subcategoría temor e incertidumbre: a mayoría de las preocupaciones y temores que se generan en los familiares de personas con epilepsia se centran en el hecho de no saber cuándo puede ocurrir una convulsión y si el enfermo estará en un entorno donde pueda tener ayuda. Aparece un malestar e inquietud ante la posibilidad de que le sucediera algo malo a su familiar producto de uno de los episodios. Esto se puede apreciar en las siguientes verbalizaciones:

“...uno se preocupa por ella también, es como una cadena, como un eslabón que se alarga. Ella se preocupa por su hijo porque es quien lo lidia y uno se preocupa por ella porque uno la ve preocupada también...” (I2, L: 102-105).

“...por el temor que le diera la convulsión y se diera un mal golpe. Él al principio me avisaba, ya después no...” (I3, L: 39-40).

“...siempre hubo como el temor por parte de la familia de que quizá el estuviera solo y le ocurriera algo...” (E3, L: 87-89).

SUBCATEGORÍA DESEO DE PROTECCIÓN

Como toda persona con alguna condición de salud, los pacientes epilépticos requieren de ciertas atenciones especiales propias de su enfermedad y las necesidades que esta le genera en cuanto a dietas, tratamientos, movilización, cuidados médicos, entre otros. Para sus familiares, hay un sentido de protección que los lleva a satisfacer las necesidades, inclinados a recibir atenciones y afecto. Como ejemplos, se presentan las siguientes verbalizaciones:

“...el llego a un punto donde a él siempre había que estar vigilando, siempre tenía uno que estar ahí y llego un límite en que era algo que no se pudo controlar ni con medicamentos, ni con nada por el estilo...” (I1, L: 74-77).

“...normal, como cualquier persona no lo veo como una persona enferma lo veo como alguien normal porque en si no tiene una discapacidad, que tiene una condición de enfermo, pero mas no está discapacitado...” (I2, L: 48-51).

“...me decían que lo sobreprotegía demasiado...” (I3, L: 38).

SUBCATEGORÍA APOYO AL TRATAMIENTO

Para los informantes el cumplimiento riguroso del tratamiento es sumamente importante y la persistencia sobre el mismo es lo que ayuda a llevar una vida normal a su familiar con epilepsia. En este sentido, ayudan a la consecución del tratamiento debido, colaboran con su salud; aunque aceptan que a medida que avanza la enfermedad esta puede recrudecer en los síntomas y corresponde brindar apoyo en otras áreas de la vida cotidiana. Al respecto, se consideraron las siguientes verbalizaciones:

“...él tenía la epilepsia muy avanzada y se trataba con un tratamiento...” (I1, L: 69-70).

“...padece de una enfermedad que necesita ser tratada...” (I2, L: 56-57).

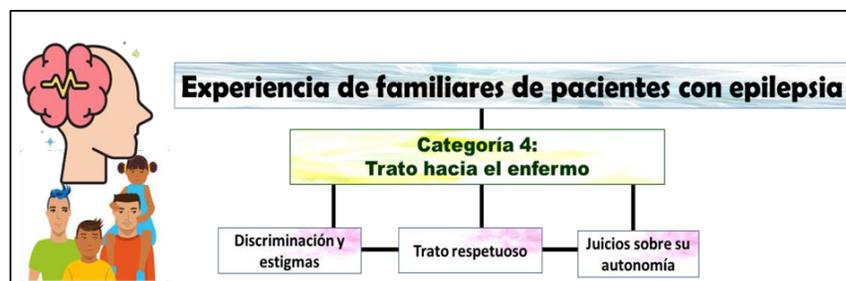
“...hay que acudir al médico y tener esperanza de se le va a medicar los medicamentos a uno y que uno se va mejorar...” (I3, L: 9-11).

CATEGORÍA 4 TRATO HACIA EL ENFERMO

La persona con epilepsia vive rodeada de los tabúes que por mucho tiempo han existido sobre la enfermedad; cuestión que puede ir cambiando poco a poco dentro del entorno familiar, especialmente en el más cercano, a medida que se adaptan a la convivencia con el enfermo y se aprende sobre la patología, se va normalizando e incluyendo en actividades cotidianas tanto como sea posible. Sin embargo, fuera de casa, incluso otros familiares, pueden recibir un trato diferente y negativo, caracterizado por los estigmas y prejuicios que conllevan a la discriminación, por creer que es una persona dependiente, agresiva o de quien deben mantenerse alejados. Las subcategorías al respecto se presentan en la Figura 4, a continuación.

Figura 4

Categoría Trato hacia el enfermo



SUBCATEGORÍA DISCRIMINACIÓN Y ESTIGMAS:

A pesar de los conocimientos que se tienen en la actualidad sobre la epilepsia, muchas personas han formado prejuicios y estigmas respecto de la misma, que se pueden relacionar con su educación y valores, lo cual los lleva a discriminar de forma activa a quienes padecen esta enfermedad, aún, cuando

puedan ser sus familiares o pertenecer a su entorno cercano. Las siguientes verbalizaciones ejemplifican lo anterior:

“...uno de mis primos que él le tenía como grima o no sé cómo explicarlo es como fobia como tal a él...” (I1, L: 92-93).

“...normalmente a las personas con epilepsia las aíslan mucho no sus familiares sino las personas que lo rodean...” (I1, L: 130-131).

“...no tienen ningún conocimiento de lo que es la enfermedad, no saben lo que es la epilepsia...” (E2, L: 90-91).

“...una maestra en la escuela, cuando a él le dio la primera crisis en el liceo la maestra que estaba con él me dijo que no podían tenerlo hay porque era una responsabilidad muy grande...” (I3, L: 66-68).

“...hay gente que les da pena sacarlos a la calle, porque hay quienes los miran con diferencias...” (I4, L: 45-46).

SUBCATEGORÍA TRATO RESPETUOSO

Cuando se comienza a conocer sobre la epilepsia, los familiares van comprendiendo que se trata de una enfermedad manejable, que al ser tratada adecuadamente no impide al paciente llevar una vida lo más normal posible. Es por ello, que las actitudes de los familiares se dirigen a un trato respetuoso e igualitario, sin mimar o aislar, buscan incluirlo en las actividades cotidianas, que forme una parte activa y fundamental del hogar como el resto de los miembros de la familia. Como ejemplos, se presentan las siguientes verbalizaciones:

“...uno en si trata de que esas personas lleven una vida normal o lo más normal que pueda ser posible...” (I1, L: 131-133).

“...puede vivir como te digo una vida normal...” (I2, L: 57-58).

“...ellos pueden hacer su vida normal, incluso hay personas con epilepsia que son cabeza de hogar o amas de casa, absolutamente funcionales. Mientras estén tomando su medicamento hasta pueden manejar un carro...” (I3, L: 81-84).

“...él sí, yo barro el da lampazo. Si es de lavar corotos, el los lava. De lavar, ayuda a llenar la lavadora, yo lo incluyo en todo. Ya él sabe...” (I4, L: 65-67).

SUBCATEGORÍA JUICIOS SOBRE SU AUTONOMÍA

La ignorancia de lo que es la epilepsia como enfermedad, sus causas, consecuencias y posibles repercusiones en la vida cotidiana de quien la padece, puede conllevar a que sus familiares o el entorno general lo consideren como una persona dependiente, que necesita de sobreprotección y cuidados, con una extrema vigilancia. Esta percepción cambia en la familia en la medida que se aprende sobre la enfermedad, aunque puede perdurar en el contexto externo, lo cual posiblemente afectaría el desempeño normal del enfermo.

Como ejemplo se tienen las siguientes verbalizaciones:

“...cuando aíslas a una persona epiléptica tu como que le estás diciendo: tú no puedes hacer esto, hacer aquello, lo limitas...” (I1, L: 152-153).

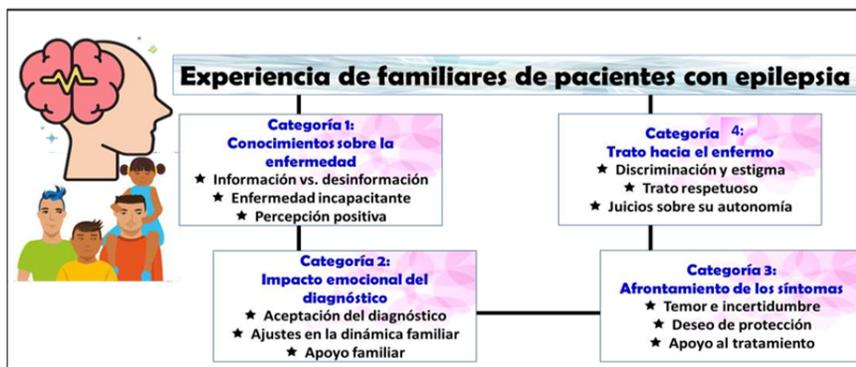
“...no hacer trabajos tan forzosos, no exponerse a los rayos del sol, al calor, a ambientes donde puedan alterarse los nervios, porque también tengo entendido que eso influye bastante...” (I2, L: 75-77).

“...siempre estábamos con él para cuidarlo de sus crisis imprevistas...” (I3, L: 50-51).

“...si le van a dar un trabajo debe estar un familiar pendiente...” (I4, L: 59-60).

TEMA CENTRAL EXPERIENCIA DE FAMILIARES DE PACIENTES CON EPILEPSIA. Las personas que conviven de forma cotidiana con un familiar que ha sido diagnosticado con epilepsia, mostraron una posición de aceptación de su pariente, a pesar de las limitaciones que la enfermedad represente para el. Más allá de considerarlo como alguien enfermo y con poca independencia, se vuelve para ellos una experiencia enriquecedora, que requiere de ajustes en el entorno inmediato para ayudar a la adaptación y el mejor funcionamiento personal posible de quien padece la patología. De esta manera, pudieran existir vivencias gratas y otras menos positivas, cuestión que es esperable dentro de los grupos familiares; aunque en estos casos particulares aspectos como el tratamiento, la autonomía o dependencia del enfermo y el apoyo social recibido, tanto en lo individual como en el hogar, también influirían en la percepción de lo vivido. La Figura 5, resume las categorías y subcategorías que surgieron del proceso de análisis e interpretación de las narrativas.

Figura 5
 Tema central experiencia de familiares de pacientes con epilepsia



Alrededor de la epilepsia suelen aparecer un conjunto de tabúes que parecen determinar lo que una persona vivencia cuando alguien cercano la padece. En este sentido, en el imaginario colectivo, especialmente en Latinoamérica y en Venezuela por extensión, como refieren Reyes et al (2016), tienden a predominar estigmas sociales, explicaciones mágicas o sobrenaturales sobre la enfermedad, que influyen en las concepciones particulares que se tienen sobre el padecimiento, con información que no siempre es cierta, pero se toman como tales porque forman parte de las creencias colectivas y, por lo tanto, pueden modular la experiencia de convivir con una persona diagnosticada con dicha patología.

Conforme a lo anterior y a lo reflejado por los informantes que participaron en la investigación, es posible que algunas creencias propias del imaginario colectivo aparezcan en los familiares de personas con epilepsia, especialmente al inicio del diagnóstico cuando no se han comprendido muchos aspectos de la enfermedad. Por ejemplo, al contemplar una definición de la patología fue común el referir que es algo complejo, que es hereditario o que la persona que la padece no es responsable de ello; lo que dejó ver que, de forma general, el conocimiento sobre lo qué es y por qué ocurre no forma parte del saber popular aun cuando se trata de la enfermedad neurológica más común en el mundo.

Esta desinformación es más recurrente de lo que se piensa, como refieren Reyes et al (2016), pues, por lo general, se aprecia poca documentación, quizá por el temor de contactar con quien padece la epilepsia, lo que fomentaría cierta ignorancia sobre el tratamiento y control de la misma y afectaría la calidad de vida de la persona diagnosticada. Para el caso de la investigación, los informantes presentaron percepciones contrapuestas sobre la enfermedad, que se pudieron relacionar con los conocimientos básicos que tenían sobre la misma, es decir, algunos la veían como una situación negativa e incapacitante; mientras que otros tenían percepciones más favorables.

Así, se pudo observar que algunos se refirieron a la epilepsia como una enfermedad incapacitante y limitante, por lo que las personas que la padecían no debían estar fuera de su hogar o realizar actividades de tipo estudiar o trabajar como si fueran personas “normales”, entendiendo bajo la perspectiva de los informantes que “normal” era aquel sujeto que no tenía ningún sufrimiento médico. Esta percepción parece denotar estigmas hacia el familiar, lo cual se ajusta a lo referido por la Comisión de Pediatría de la Liga Internacional contra la Epilepsia (1997), pues es común que el estigma comience a gestarse en el núcleo del hogar, de una forma sutil, que se encubre en la sobreprotección: padres, hermanos, tíos, abuelos y otros, piensan que por sufrir este “mal”, como lo suelen denominar, deben evitar que la persona intente trabajar, estudiar, tener relaciones sociales, pues no se tiene certeza cuando ocurre una crisis; por lo tanto, en los cuidados, disfrazan la descalificación que hacen del otro.

Por otro lado, en las percepciones positivas, se apreció la aceptación de la persona como alguien diferente: un individuo con capacidades y limitaciones como cualquier otro, que requería un control y tratamientos para vivir de modo adaptativo; por lo que no estaba incapacitado para hacer actividades de la cotidianidad como estudiar, trabajar, realizar oficios del hogar o participar en reuniones sociales. Esto se relaciona con lo expuesto por Domínguez (2012), cuando explica la importancia de favorecer la salud mental y calidad de vida del paciente con el apoyo familiar necesario, pues le permite al individuo ser productivo e integrarse en sus grupos sociales; mientras que a la familia le da la posibilidad de ayudar con las herramientas necesarias para ofrecer cuidados y una atención al otro, que no lo limite, sino que lo haga productivo.

En el orden de lo anterior, el diagnóstico trae consigo un impacto familiar considerable, lo cual era esperado según lo referido por Lechtenberg, 1989 (citado por Rivas, 2013), quien plantea que la epilepsia trastorna inevitablemente las relaciones familiares. Como se observó, los informantes indicaron que, al principio de la enfermedad, en especial durante las primeras crisis, se presentaron en ellos distintas reacciones como la agresividad, violencia, trastornos del sueño, ansiedad; ante las crisis y la incertidumbre de lo que sucedía.

Lo anterior es común cuando comienza la enfermedad epiléptica, como refiere Sell (2003), pues observar una crisis es una experiencia abrumadora y angustiante para los parientes, quienes no saben cómo reaccionar ante las mismas y, en muchos casos, tienden a alejarse de la persona mientras termina la convulsión; lo cual fue hecho por algunos de los informantes, quizá por temor; mientras que otros indicaron no dejar solo a su familiar pues consideraban necesaria su presencia para ayudarlo y atenderlo

en el referido momento. De esta manera, se puede apreciar que las posiciones suelen ser dispares, posiblemente porque los conocimientos que se tienen sobre la enfermedad actúan como un mediador de la reacción.

Aunado a esto, Sell (2009), explica que la ansiedad y la agresividad aparecen para enmascarar la actitud de sobreprotección; por lo cual es posible que los informantes experimentaran estas reacciones como una forma de ocultar el deseo de proteger más al enfermo o, también, sus sentimientos de culpa por no saber qué hacer para ayudarlo. En este orden de ideas, el impacto emocional era esperable, incluso las reacciones que manifestaron los informantes, pues ninguna persona está preparada para afrontar este tipo de noticias, respecto a una patología que es crónica y que puede ser limitante si no se toman los controles necesarios y el tratamiento adecuado.

También en el ámbito familiar se produjeron ajustes, lo cual es normal de acuerdo con lo expuesto por Alarcón (2004), pues se trata de una situación nueva e inesperada que puede causar conflictos y problemas según la severidad de la enfermedad. Los informantes describieron los cambios familiares como profundos, pues todo se fue transformando a modo de hacer más llevadera la situación y darle comodidad a su pariente, para brindarle un entorno de aceptación que no lo limitara. En este sentido, se le trata como una persona más, quizá se pueden hacer excepciones por su condición, pero esto no funciona, en estas familias, como una razón para segregarlo o aislarlo del resto de los integrantes del hogar, o para consentir todo lo que desee hacer. Es un miembro más, con algunas deficiencias, pero que es capaz de ayudar y hacer tareas; porque no es distinto de los demás.

Conforme a lo expuesto, los familiares de personas con epilepsia llevan una vida normal y hacen lo posible porque el enfermo también lo haga, sin embargo, esto no los hace exentos de experimentar temor o incertidumbre por el otro: para ellos es una preocupación constante el no saber cuándo puede presentarse una crisis o si ésta será severa, el miedo de lo que le pueda pasar a su pariente es una latente; como lo explica Alarcón (2004), la ansiedad es recurrente por las consecuencias de las crisis y ello, probablemente, conlleve a un deseo de protección, de cuidados y atenciones para minimizar, en lo posible, la aparición de una convulsión o las secuelas de las mismas.

Por consiguiente, el familiar está al tanto de los tratamientos, de cómo se deben llevar a cabo, cuida al otro tanto como lo considere necesario; pues para ellos, hay una obligación implícita en el acompañamiento de su pariente: ir al médico, ayudar en la preparación de dietas, estar allí para apoyarlo en sus tareas cotidianas; sabiendo que la enfermedad puede agravarse y presentar síntomas severos. Al respecto de esto, contextualizando lo referido por Fejerman y Carballo (2006), se observa la reorganización de la familia, en la que se reparten responsabilidades y cada quien tiene un rol a cumplir, incluso la persona con epilepsia, para que la contribución sea equitativa y el paciente esté siempre bajo la atención de otro.

Se afirmaría entonces que la familia es una comunidad de pertenencia, los familiares de personas con epilepsia consideran al hogar como el primer núcleo de aceptación y aun cuando puede haber problemas, se trata de buscar consensos para que todos los que comparten el hogar vivan una vida productiva, adaptándose a la nueva realidad que impone el hecho de que uno de los miembros padezca la enfermedad neurológica mencionada. Surge en los más cercanos un sentimiento de protección, lo cual es indicativo, según expone Mendoza (2004), de que la familia, en este caso, ha comprendido que se trata de una patología de la cual nadie tiene culpa y que en la cohesión de su grupo estaría el basamento para contemplar acciones para una mejor calidad de vida de todos los integrantes.

No obstante, los ajustes familiares no son extensivos, porque el entorno externo de la persona con epilepsia no vive estos procesos tan de cerca y los prejuicios y estigmas que se han formado sobre la enfermedad pueden incidir en el trato que reciban cuando están fuera de casa. Para comprender lo anterior, se explica que cuando alguien sale de la norma, las reacciones de otros suelen ser desfavorables, como refieren Martino y Martino (2007), criticando, separándolo de los grupos habituales, discriminándolo por su condición.

Por ello, los familiares abogan por un trato respetuoso, el cual debe comenzar en casa y extenderse a otros ámbitos, pues la epilepsia es una enfermedad tratable y controlable, que no vuelve un extraño a quien la padece. De acuerdo con León (2009), las concepciones sociohistóricas y los juicios de valor suelen marcar al otro con una etiqueta de "extrañeza", porque es diferente del resto: la patología parece definirlos socialmente y por ello reciben tratos especiales, que no siempre son favorables.

Para ampliar esta idea, se explica que hay un estigma hacia la epilepsia, que también se da en el hogar, aunque aquí parece diluirse con el tiempo a medida que aumenta la comprensión sobre la enfermedad y la aceptación del otro; pero socialmente esto no ocurre de forma fácil porque se tiende a aislar al enfermo. Entonces, según lo expone Gaytán (2012), aparece una brecha que limita la reinserción de la persona con epilepsia y su normalización, que se va minimizando a medida que el entorno social cercano entiende la patología y erradica sus prejuicios respecto a la misma.

Ahora bien, para establecer algunas comparaciones, se tuvieron similitudes con Fabelo et al (2013), respecto al punto de inflexión en la dinámica familiar que representó la epilepsia en cuanto a los ajustes y adaptación a cuidados, tratamientos o citas médicas. También se presentaron coincidencias con los hallazgos de Claros y Luizaga (2006), en cuanto a los aspectos negativos como la vivencia de estigmas y discriminación hacia el pariente con epilepsia, tanto de ellos mismos en los inicios de la enfermedad, como de otros del entorno social.

Tales semejanzas permiten afirmar que el diagnóstico de epilepsia genera un impacto considerable en el ámbito familiar, que se debe reorganizar para ajustarse a su nueva realidad. Cada miembro de este grupo adopta nuevos roles, con sus obligaciones implícitas, siempre de cara al bienestar de aquel que ha sido diagnosticado. Si bien, se producen conflictos, especialmente al inicio o cuando ocurre una crisis, la familia parece funcionar como un escudo de protección para el enfermo, se adapta a sus necesidades, pero sin limitarlo como persona. En este último aspecto, los conocimientos y las ideas que se tienen sobre la patología pueden actuar como un determinante, porque algunos pueden considerar en aislar al otro, someterlo a una vida privada que mantenga en la intimidad del hogar lo que le sucede, quizá para evitar los estigmas y discriminaciones del entorno social; mientras que otros toman la situación como un evento transformador, que genera cambios, pero que no son limitantes, pues su pariente es un individuo con diferencias que tiene el derecho de desenvolverse en distintas actividades, siempre que no le resulten perjudiciales a su padecimiento.

CONCLUSIONES

Al responder a la pregunta de investigación ¿cómo es la experiencia de familiares de pacientes con epilepsia?, se tiene que esta, en un inicio, es decir, al momento de recibir el diagnóstico, se ve influenciado por los conocimientos e información que se tienen respecto a la enfermedad, en este sentido, algunos pueden tomarlo como una tragedia familiar, que incapacita y limita al diagnosticado a un punto tal que se debe mantener en el hogar, casi aislado, para evitar que algo le suceda. Sin embargo, esto no es un caso general, pues otros consideran que se trata de una persona normal, con una patología

que debe tratarse y controlarse para que quien la padece pueda realizar sus actividades cotidianas, como lo haría cualquier otro.

Para los familiares de una persona con epilepsia la experiencia marca un antes y un después en su vida, conforme a los cambios que se suscitan dentro del núcleo del hogar, hay aprendizajes y transformaciones porque se debe procurar la calidad de vida del otro, no limitarlo como persona; y esto se desea hacer extensivo al contexto social: su pariente no está incapacitado, no presenta deformidades, simplemente padece una enfermedad que no lo hace menos ni dependiente, aunque en ocasiones si requiera de la ayuda de otros.

Vivir con una persona diagnosticada con epilepsia requiere de un proceso de adaptación, en el cual se experimentan diversas emociones y la preocupación parece ser una constante, pues no hay certeza de cuándo puede ocurrir una crisis o sobre la severidad de la misma. Sin embargo, también aparecen aspectos positivos, como la cohesión del grupo familiar, una transformación que se vive en las bases para fortalecer las relaciones, la protección y los cuidados.

En otro orden de ideas, conviene recomendar a los familiares la terapia psicológica, tanto individual como familiar, pues se requiere de aprendizajes en cuanto a estrategias de afrontamiento para conllevar las situaciones inesperadas respecto al avance de la enfermedad, así como para el manejo de la discriminación o estigmatización de la que se pueda ser blanco.

A psicólogos, se recomienda ofrecer material de psicoeducación tanto a los familiares como al paciente, que sea de sencilla comprensión, con términos de fácil entendimiento, para aumentar los conocimientos sobre la enfermedad, a modo que todos los implicados dentro del hogar manejen información verídica y actualizada respecto a la epilepsia, para así tener un afrontamiento adaptativo del proceso salud-enfermedad y del manejo de las distintas situaciones que se pueden presentar.

Se sugiere la realización de otras investigaciones, de tipo cuantitativo, para determinar el conocimiento que tienen sobre las epilepsias familiares de personas que la padecen, así como otros sujetos que no tengan contacto con alguien diagnosticado, con la finalidad de conocer si la convivencia puede incidir en los saberes sobre la enfermedad. Además, esto puede servir como base para la creación de programas psicoeducativos dirigidos a fomentar el conocimiento respecto a la patología.

REFERENCIAS

- Alarcón, A. (2004). Impacto de la epilepsia en la familia. *Revista Chilena de Epilepsia*, 5(1), 1-7. https://www.revistachilenadeepilepsia.com/revistas/revista_a5_1_abril2004/a5_1_tr_impacto.pdf
- Claros, F. y Luizaga, C. (2006). Estructura familiar y epilepsia infantil. *Ajayu*, 4(2), 161-177. <http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v4n2/v4n2a1.pdf>
- Comisión de Pediatría de la Liga Internacional contra la Epilepsia. (1997). *Epilepsia*. http://www.sap.org.ar/publicaciones/correo/cor3_99/cor776.htm
- Domínguez, J. (2012). *Grupo de apoyo para pacientes y familiares con epilepsia "Caminemos juntos"*. S.L.P. Coordinación de Trabajo Social y Salud, DIF.

- Fabelo, J., Iglesias, S., Louro, I. y González, S. (2013). Afrontamiento familiar a la epilepsia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 39(3), 450-461. <https://revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/7>
- Fejerman, N y Carballo, R. (2006). *Convivir con epilepsia*. Panamericana Edita.
- Fernández, P. (2011). *Epilepsy and behave*. JHVPress.
- Figueroa, A. y Campbell, O. (2004). Aspectos psicosociales de la epilepsia. *Archivos de Neurociencias*, 9(3). https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0187-47052004000900004&script=sci_abstract
- García, R (2005). *Autocuidado del infante, niño y adolescente con alteración en los requisitos cardiovasculares*.
- Gaytán, A. (2012). Cuerpo, identidad y experiencia en las enfermedades crónico- degenerativas. En J. M. Villareal. (Eds.). *Dilemas, debates y perspectivas: Ciencias sociales y reflexividad* (pp. 379- 399). CIESAS.
- Giddens, A. (2006). *La constitución de la sociedad: Bases para la teoría de la estructuración*. Amorrortu.
- Giraldo, R., Tejero, M., Urdániga, J., Samalvides, F. y Guillén, G. (2013). Conocimientos y creencias acerca de epilepsia en los padres de familia usuarios habituales del centro de salud de Peralvillo – Huaral. *Revista de Neuropsiquiatría*, 76(1), 42-52. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=372036943006>
- Guevara, B., González, B., García, B., Silvera, J., de Vivas, M., Vera, M. y Ballesteros, L. (2009). *La epilepsia en Venezuela: ¿dónde buscar ayuda?* https://www.researchgate.net/publication/274311751_LA_EPILEPSIA_EN_VENEZUELA_A_DONDE_BUSCAR_AYUDA_Liga_Venezolana_contra_la_Epilepsia_LIVECE_Bureau_Nacional_y_Grupo_de_Amigos_de_Personas_con_Epilepsia_GAPE/link/551ae2810cf251c35b502d0f/download
- La Cruz, M. (2015). *Epilepsia entre el mito, la creencia y la ciencia*. Una visual desde el “Mito y el Significado” de Lévi-Strauss. *Fermentum*, 73, 119-125. <http://www.saber.ula.ve/bitstream/handle/123456789/43061/articulo6.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Larrosa, J. (2003). *Entre lenguas, lenguaje y educación después de Babel*. Laertes.
- León, E. (2009). *Los rostros del otro. Reconocimiento, invención y borramiento de la alteridad*. Anthropos.
- Martino, G. y Martino, R. (2007). *Manual de epilepsia*. Nobuko.
- Melich, J. (2002). *Experiencia en filosofía de la finitud*. Herder.
- Mendoza, C. (2004). *Cuerpos posibles... cuerpos modificados. Tatuajes y perforaciones en jóvenes urbanos*. Instituto Mexicano de la Juventud.
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Epilepsia*. <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/epilepsy#:~:text=La%20epilepsia%20es%20una%20enfermedad,de%20ingresos%20bajos%20y%20medianos.>

- Orozco, M. (2015). *La epilepsia en San Luis Potosí, S.L.P. Una mirada desde la experiencia*. (Tesis doctoral, El Colegio de San Luis A.C.). San Luis Potosí, México. <https://colsan.repositorioinstitucional.mx/jspui/bitstream/1013/266/3/La%20epilepsia%20en%20San%20Luis%20Potos%C3%AD%2C%20S.L.P.%20Una%20mirada%20desde%20la%20experiencia.pdf>
- Reyes, I., Hernández, J., Chumaceiro, A. y Cadrazco, C. (2016). Epilepsia un abordaje social: Experiencia de sensibilización y concientización ciudadana. *Orbis. Revista Científica Ciencias Humanas*, 12(35), 58-76. <https://www.redalyc.org/pdf/709/70948484005.pdf>
- Rivas, A. (2013). *Conocimientos sobre epilepsia en los familiares de pacientes diagnosticados con la mencionada entidad clínica*. (Tesis de Grado, Universidad Rafael Landívar). La Asunción, Guatemala. <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2013/05/42/Rivas-Ana.pdf>
- Salado, V., López, F., Falcón, A., Rico, S., Gómez, A. y Casado, I. (2018). Valoración de la calidad de vida, estigma social y adhesión al tratamiento en pacientes con epilepsia del Área de Salud de Cáceres: estudio transversal. *Revista de Neurología*, 67(08), 281-286. <https://www.neurologia.com/articulo/2018073>
- Sell, F. (2003). *Epilepsia en la niñez*. Editorial Tecnológica de Costa Rica.
- Sell, F. (2009). Aspectos psicosociales de la epilepsia infantil. Actualizaciones en neurología infantil II. *Revista de Buenos Aires*, 69(1-1), 3-7. http://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol6909/1_1/v69_n1_1_p3_7.pdf
- Thompson, E. (1981). *Miseria de la teoría*. Crítica.
- Villalobos, W. (2017 - octubre, 11). 1,7% de venezolanos conviven diariamente con la epilepsia. https://www.elnacional.com/sociedad/salud/venezolanos-conviven-diariamente-con-epilepsia_207198/

NOTA ESPECIAL

Artículo de investigación derivado del Trabajo Especial de Experiencia de familiares de pacientes con epilepsia, presentado para optar al título de Psicólogo en la Universidad Rafael Urdaneta, Maracaibo, Venezuela

Los datos de esta investigación se encuentran almacenados y disponible en la Base de Datos de CINVEPSI. Email: cincvpsi@uru.edu

CONFLICTO DE INTERESES

Las autoras indican que no existe relación financiera o personal alguna que pudiera dar lugar a un conflicto de intereses en relación con la elaboración de este artículo.