



ESCUELA DE PSICOLOGÍA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES



UNIVERSIDAD
DE CHILE

PROGRAMA DE DOCTORADO EN PSICOTERAPIA

Pontificia Universidad Católica de Chile/Universidad de Chile

**VIVENCIAS SUBJETIVAS DE ENFERMEDAD EN PACIENTES CON EPILEPSIA
GENERALIZADA CON CRISIS TÓNICO CLÓNICAS Y SU RELACIÓN CON EL
PROCESO DE CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD PERSONAL**

TESIS PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE DOCTOR EN PSICOTERAPIA

OSÉ LUIS ROSSI MERY

Director de Tesis: Prof. Alex Behn, PhD

Comité de Tesis: Prof. Luis Alvarado, PhD; Prof. Claudia Cruzat, PhD
Prof. Nelson Valdés, PhD; Prof. Vania Martínez, PhD

Santiago de Chile, julio 2023

AGRADECIMIENTOS

A mi abuelo, Dr. Jaime Mery Alfonso, por ser la principal fuente de amor e inspiración para recorrer el camino académico y de la docencia.

A mi familia, principalmente a Jesy y Camila por la paciencia, el tiempo y el amor incondicional durante este proceso.

A mis compañeras de doctorado, Ana Karina Zúñiga y Lucía Núñez por brindarme su amistad, cariño y apoyo.

A mis ayudantes Marcia Contador, Isidora Stange y María Teresa Ferrari, por su impecable gestión y tremendo apoyo durante este proceso.

A mis profesores Dr. Luis Alvarado, Dr. Juan Pablo Jiménez y Alex Behn, por creer en este proyecto y guiarlo con sabiduría y paciencia.

Al Programa de Epilepsia de la Red de Salud Christus UC, la Liga Chilena Contra la Epilepsia y sus pacientes, que generosamente brindaron su tiempo para el desarrollo de esta investigación.

Este trabajo fue financiado principalmente por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) / Programa de Becas / Doctorado Nacional/2016- 21161729; y por la Iniciativa Científica Milenio ANID /Instituto Milenio de Investigación en Depresión y Personalidad.

Tabla de Contenidos

Resumen.....	8
Abstract.....	9
1. Introducción	11
2. Antecedentes teóricos y empíricos.....	15
2.1 Epilepsia. aspectos clínicos y epidemiológicos	15
2.2 Semiología general de las crisis epilépticas.....	16
2.3 Epilepsia tónico-clónica.....	18
2.4 Epidemiología.....	18
2.5 Epilepsia y psicopatología	19
2.6 Aspectos psicosociales del paciente con epilepsia.....	23
2.7 El rol de la psicología clínica y la psicoterapia en la epilepsia.....	24
2.8 Epilepsia, personalidad y psicopatología.....	26
2.9 Introducción al concepto de identidad y su relación con la personalidad:	27
2.10 El concepto de identidad desde una perspectiva individual: La identidad desde la psicología del desarrollo	29
2.11 Continuidad entre la identidad normal y patológica: Teorías psicodinámicas, teorías cognitivas y perspectiva fenomenológica	34
2.11.1 Teorías psicodinámicas de la identidad: Modelo de las relaciones objetales	34
2.12 perspectivas Cognitivas de la identidad.....	37
2.12.1 El concepto de esquema cognitivo en Aaron Beck y su contribución a la identidad	37
2.12.2 Teoría de esquemas como una aproximación cognitiva interpersonal al concepto de identidad.....	38
2.13 Perspectiva fenomenológica: La corporalidad como sustrato inicial de la identidad.....	41
2.14 La Identidad desde el estudio clínico de los trastornos mentales: Continuidad temporal e identidad.....	43
2.15 El concepto de identidad narrativa.....	44
2.16 La identidad del paciente con epilepsia	46
3. Objetivos.....	50
3.1 Objetivo general.....	50
3.2 Objetivos específicos	50
4. Preguntas directrices	51
5. Método	54
5.1 Diseño general de la investigación.	54
5.2 Participantes.....	54
5.2.1 Criterios de inclusión.....	55

5.2.2	Criterios de exclusión	55
5.3	Instrumentos y técnicas de producción de datos.....	56
5.3.1	Ficha sociodemográfica	56
5.3.2	Mini Mental Test Examination (Folstein, 1975; Icaza y Albala, 1999)	56
5.3.3	Entrevista Internacional Neuropsiquiátrica (MINI) (Ferrando et. al, 2000).....	57
5.3.4	Cuestionario OPD-SQ (Ehrenthal et. al, 2012).....	57
5.3.5	Entrevista semi-estructurada.....	57
5.4	Procedimiento	58
5.4.1	Acceso a la muestra y aplicación de instrumentos.....	58
5.5	Procedimiento de análisis de datos	59
5.6	Análisis narrativo	60
5.6.1	Validez en el análisis narrativo	61
5.7	Consideraciones éticas	63
6.	Resultados.....	64
6.1	Características de la muestra.....	64
6.2	Análisis narrativo temático de las entrevistas.....	73
6.3	El diagnóstico de la epilepsia y su impacto en la biografía	75
6.3.1	Teorías subjetivas vinculadas al origen de la enfermedad.....	78
6.3.2	Síntesis de resultados	82
6.4	Repercusiones psicosociales	83
6.4.1	Ámbito laboral	83
6.4.2	Área familiar	85
6.4.2.1	Percepción de preocupación/sobreprotección	86
6.4.2.2	Percepción del impacto hacia la familia	88
6.4.2.3	Percepción prejuicio/estigma en familia.....	88
6.4.3	Área social	91
6.4.3.1	Infancia/etapa escolar	91
6.4.3.2	Percepción de prejuicio/estigma en área social	91
6.4.3.3	Impacto de epilepsia en la vida social	92
6.4.3.4	Impacto de la epilepsia en la amistad	93
6.4.3.5	Reacción de los demás al presenciar crisis	94
6.4.3.6	Reacción de los demás al conocer el diagnóstico.....	94
6.4.4	Área afectiva/sexual.....	95
6.4.4.1	Percepciones y fantasías en torno a la posibilidad de establecer relaciones de pareja	95
6.4.4.2	Experiencias en el contexto de sus relaciones de pareja	95

6.4.4.3	Vida sexual	96
6.4.4.4	Impacto de la epilepsia en relación a la maternidad/paternidad	97
6.4.4.5	Repercusiones en el área emocional	99
6.4.4.6	Percepción de impacto/prejuicios en el área salud	99
6.4.5	Área recreacional	100
6.4.5.1	Percepción de limitación en el área recreacional.....	100
6.4.5.2	Contextos de aparición de crisis	102
6.4.6	Síntesis de resultados	102
6.5	Corporalidad, epilepsia y su relación con la construcción de la identidad	105
6.5.1	Visión de su propia corporalidad durante la crisis.....	106
6.5.2	Percepción general de su cuerpo.....	107
6.5.3	Señales corporales asociadas a la inminencia de una crisis.....	108
6.5.4	Preocupaciones en torno a la corporalidad	109
6.5.5	Síntesis de resultados	111
6.6	Vivencias emocionales posteriores a la experiencia de las crisis y el proceso de reconstrucción de la experiencia subjetiva.....	112
6.6.1	Elementos percibidos como factores gatillantes de las crisis	113
6.6.2	Repercusiones y daño físico.....	113
6.6.3	Percepción de malestar físico.....	114
6.6.4	Vivencias emocionales y la reconstrucción de la experiencia subjetiva posteriores a las crisis.....	114
6.6.4.1	Tristeza/frustración.....	114
6.6.4.2	Angustia y miedo.....	115
6.6.4.3	Vergüenza.....	116
6.6.4.4	Acceso a recuerdos post-crisis.....	116
6.6.5	Síntesis de resultados	118
6.7	Epilepsia, continuidad biográfica y reconstrucción de la identidad	119
6.7.1	Repercusiones a nivel de identidad.....	120
6.7.1.1	Percepción fragilidad/debilidad.....	120
6.7.1.2	Percepción de “ser diferentes”	121
6.7.1.3	Disminución de las capacidades o competencias	121
6.7.2	Continuidad autobiográfica o sobre el cómo los pacientes sostienen/modifican una versión unitaria de sí mismos a lo largo del tiempo.....	122
6.7.2.1	Vacios/fracturas: Memoria autobiográfica y epilepsia	122
6.7.2.2	Estrategias de afrontamiento frente a la epilepsia como una amenaza para la identidad	123

6.7.2.2.1 “Bajarle el perfil” o negar	123
6.7.2.2.2 Evitar y/o escapar.....	124
6.7.2.2.3 Rendición	125
6.7.2.2.4 Tomar una actitud activa o exigirse	126
6.7.2.2.5 “Tomárselo con humor”	128
6.7.2.2.6 Aceptación e integración de su enfermedad a la propia identidad.....	128
6.7.2.3 Autocuidado.....	130
6.7.2.3.1 Autocuidado en el ámbito físico	130
6.7.2.3.2 Autocuidado en el ámbito emocional	131
6.7.2.4 Plan de seguridad.....	132
6.7.3 Epilepsia en el futuro	132
6.7.3.1 Percepción optimista acerca del futuro.....	132
6.7.3.2 Una visión menos optimista con respecto al futuro.....	133
6.7.3.3 Proyectos de maternidad/paternidad.....	133
6.7.3.4 Deseos de compartir su experiencia para ayudar a otros.....	134
6.7.4 Síntesis de resultados	135
6.8 Percepción del tratamiento y necesidades futuras	137
6.8.1 Percepción general del tratamiento.....	137
6.8.2 Percepción del tratamiento farmacológico y adherencia	139
6.8.3 Acceso a información en torno a la epilepsia	142
6.8.4 Síntesis de resultados	143
7. Discusión.....	145
7.1 Impacto de la vivencia de enfermedad en el proceso de construcción de la identidad personal.....	145
7.2 El rol de la corporalidad en la epilepsia y su contribución al proceso de construcción de la identidad personal	152
7.3 Vivencias emocionales posteriores a las crisis, su posible relación con la construcción de la identidad y la comorbilidad psicopatológica	156
7.4 Impacto de las crisis en la vivencia de continuidad biográfica: un desafío para el proceso de construcción y reconstrucción de la identidad	158
7.5 Aceptación e integración de la enfermedad a la propia identidad y visión de futuro	162
7.6 Aplicaciones clínicas y consideraciones para la psicoterapia.....	164
7.7 Limitaciones del presente estudio	168
9. Bibliografía	170
10. Anexos	193

Índice de Figuras

Figura 1. Clasificación ILAE 2017 de los tipos de crisis epilépticas: versión básica (Fisher et al., 2017).	17
Figura 2. Vivencias subjetivas vinculadas al diagnóstico.....	83
Figura 3. Repercusiones psicosociales.....	105
Figura 4. Vivencias subjetivas en torno a la corporalidad.	112
Figura 5. Vivencias emocionales posteriores a la ocurrencia de las crisis.	119
Figura 6. Relación de la experiencia repetitiva de las crisis con la vivencia de continuidad biográfica.....	137
Figura 7. Necesidades idiosincráticas de los pacientes y tratamiento.	144
Figura 8. Principales estrategias de afrontamiento ante la emergencia de contenidos esquemáticos amenazantes en las personas con epilepsia.	162
Figura 9. Diagrama que explica el impacto longitudinal de la epilepsia en la construcción y resignificación de la identidad (elaboración propia).	164

Índice de Tablas

Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes.	64
Tabla 2. Características clínicas de la muestra.	66
Tabla 3. Resultados de la evaluación de tamizaje de la muestra.	70
Tabla 4. Resultados puntajes test de tamizaje OSP-SQ.....	72

Resumen

Introducción. Vivir epilepsia se asocia en general con una percepción de estigma social, especialmente en presencia de afectos negativos y problemas de autoestima. Los factores psicosociales adversos están entre los que con más frecuencia suelen desencadenar las manifestaciones agudas de la epilepsia. Además, son escasos los estudios que abordan aspectos psicológicos de la epilepsia, como por ejemplo el posible impacto que la enfermedad puede tener en el desarrollo de la personalidad y la identidad personal. **Objetivo.** Describir las vivencias subjetivas en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico clónicas, en relación a la experiencia de enfermedad y su potencial impacto en el proceso de construcción de la identidad personal. **Método.** Se realizó una investigación con enfoque cualitativo, de tipo exploratorio, descriptivo y transversal. Se estudió una muestra de 16 pacientes adultos, con epilepsia generalizada con crisis tónico clónicas, provenientes de 2 centros clínicos de la Región Metropolitana. Para garantizar los criterios de inclusión, se realizó un tamizaje en base a los cuestionarios MMSE, MINI y OPD-SQ y posteriormente, se utilizó una entrevista semi estructurada como principal instrumento de recolección de datos. Para cada entrevista se realizó un proceso de codificación abierta, selectiva y axial. Posteriormente, se realizó un análisis narrativo de tipo temático, en base a los objetivos específicos de la investigación. **Resultados.** En base a las narrativas de los participantes, fue posible establecer una relación entre las vivencias subjetivas de enfermedad y la identidad de los pacientes. Se evidencia una relación negativa entre las vivencias subjetivas de la enfermedad y el proceso de construcción de la identidad personal, identificando temas centrales en torno a la “limitación”, la vivencia de ser “diferentes” y percibir una identidad “frágil”. Estas vivencias se relacionaron con las diversas repercusiones psicosociales de la enfermedad. Se identifican además estrategias de afrontamiento, tales como el escape/evitación y la sobrecompensación, que pueden tener un impacto potencialmente disfuncional para la construcción de una identidad saludable y el desarrollo de trastornos emocionales comórbidos. **Discusión.** Los resultados revelan una percepción negativa de la enfermedad en el proceso de construcción de la identidad de los pacientes, que sugieren que las intervenciones farmacológicas deben ser complementadas con estrategias psicosociales de tratamiento. Se sugiere una aproximación teórica y clínica al estudio de la identidad en los pacientes con epilepsia, con el objetivo desarrollar dispositivos de intervención centrados en el abordaje de la experiencia subjetiva de los pacientes, mejorar su calidad de vida y prevenir el

desarrollo de psicopatología comórbida. Finalmente se proponen futuras líneas de investigación, que permitan establecer diferencias por variables sociodemográficas, y variables clínicas. Se considera también la potencial relevancia clínica de los hallazgos para el diseño de intervenciones psicosociales y psicoterapéuticas centradas en el abordaje de la identidad de las personas con epilepsia.

Abstract

Introduction. Living with epilepsy is generally associated with a perception of social stigma, especially in the presence of negative emotions and self-esteem problems. Adverse psychosocial factors are among the most common triggers of acute manifestations of epilepsy. In addition, few studies address psychological aspects of epilepsy, such as the possible impact that the disease may have on personality development and personal identity. **Objective.** To describe the subjective experiences in patients with generalized epilepsy with tonic-clonic seizures, in relation to the experience of the disease and its potential impact on the process of construction of personal identity. **Method.** A qualitative, exploratory, descriptive and cross-sectional research was carried out. A sample of 16 adult patients with generalized epilepsy with tonic-clonic seizures from 2 clinical centers in the Metropolitan Region was studied. In order to guarantee the inclusion criteria, a screening based on the MMSE, MINI and OPD-SQ questionnaires was carried out and subsequently, a semi-structured interview was used as the main data collection instrument. For each interview, an open, selective and axial coding process was carried out. Subsequently, a thematic narrative analysis was performed, based on the specific objectives of the research. **Results.** Based on the narratives of the participants, it was possible to establish a relationship between the subjective experiences of illness and the identity of the patients. A negative relationship is evidenced between the subjective experiences of the disease and the process of construction of personal identity, identifying central themes around "limitation", the experience of being "different" and perceiving a "fragile" identity. These experiences were related to the various psychosocial repercussions of the disease. Coping strategies, such as escape/avoidance and overcompensation, were also identified as having a potentially dysfunctional impact on the construction of a healthy identity and the development of emotional disorders. **Discussion.** The results reveal a negative perception of the disease in the patients' identity construction process, suggesting that pharmacological interventions should be complemented with psychosocial

treatment strategies. A theoretical and clinical approach to the study of identity in patients with epilepsy is suggested, with the aim of developing intervention devices focused on addressing the subjective experience of patients, improving their quality of life and preventing the development of comorbid psychopathology. Finally, future lines of research are proposed to establish differences by sociodemographic and clinical variables. The potential clinical relevance of the findings for the design of psychosocial and psychotherapeutic interventions focused on addressing the identity of people with epilepsy is also considered.

1. Introducción

La epilepsia y las características psicológicas de las personas con epilepsia constituyen un paradigma en que se vinculan los hallazgos somáticos con aspectos psicosociales, facilitando una comprensión antropológica del ser humano. La epilepsia a través de los problemas psicológicos y psicopatológicos reflejados en el estudio de las crisis mismas, su sentido y repercusión en la vida del individuo, la personalidad, las psicosis epilépticas y otras manifestaciones psicopatológicas, representan para el investigador un campo promisorio en el conocimiento del ser humano como un complejo multideterminado (Ivanovic-Zuvic, 2001). En términos generales, la epilepsia consiste en la alteración recurrente de las descargas neuronales en el cerebro, las que se vuelven hipsincrónicas y paroxísticas (Ivanovic-Zuvic, 2010). Estas descargas neuronales anormales se traducen en una manifestación clínica evidente, las crisis epilépticas que se manifiestan de diversas formas clínicas dependiendo del grupo neuronal activado durante la descarga, dando origen a diversos e signos y síntomas que incluyen prácticamente cualquier función psíquica y motora de la persona (Acevedo y Papaziam, 2006; Berg et al., 2010). La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas crónicas más frecuentes cuya prevalencia aumenta prácticamente al doble en países que se encuentran en vías de desarrollo en comparación a países desarrollados (Ngugi et al., 2010; Organización Mundial de la Salud, 2019).

La visión de las personas con epilepsia ha estado supeditada en las últimas décadas al avance de las técnicas de laboratorio y a un foco puesto en los estudios biológicos de la enfermedad (Fabelo, 2008). Los avances en la farmacoterapia, nos han acercado cada vez más a la posibilidad de un tratamiento eficaz para la mayoría de los pacientes. En los últimos 20 años, ha existido un gran aumento de las opciones terapéuticas farmacológicas para tratar la epilepsia, además de desarrollar nuevas técnicas quirúrgicas y métodos específicos en casos seleccionados. Los nuevos tratamientos son de mayor costo que el tratamiento antiguo, sin embargo, logran la remisión de las crisis, reducen efectos colaterales, y permiten su retorno a la vida social-ocupacional, por lo que estos beneficios justifican ampliamente la instauración de estas nuevas estrategias farmacológicas (Fabelo, 2008).

La comorbilidad psicopatológica en enfermedades médicas crónicas es una condición altamente probable (Gili et al., 2000; Goldman et al., 2020; Janssen et al., 2015). En el caso de la epilepsia, la evidencia muestra que entre un 30% y 60% de los pacientes puede presentar al menos una

comorbilidad psiquiátrica (Ivanovic-Zuvic, 2010; Téllez-Zenteno et al., 2007), siendo los trastornos del ánimo y de ansiedad las comorbilidades más prevalentes (Scott et al., 2017; Téllez-Zenteno et al., 2007). Además, los pacientes tienen mayor riesgo de presentar ideación e intentos suicidas, llegando a tener más del doble de intentos en comparación a la población general (Stefanello et al., 2010; Abraham et al., 2019). Sumado a esto, la evidencia muestra que ciertas variables clínicas y demográficas, como por ejemplo, el tipo de tratamiento, el tipo de crisis, edad de inicio de la enfermedad, género, nivel socioeconómico, entre otras se pueden relacionar de manera diferencial con la presencia de trastornos psiquiátricos (Kimiskidis et al., 2007; Yang et al., 2020).

Pese a los grandes avances en estrategias biológicas de tratamiento, los factores psicosociales adversos están entre los que con más frecuencia suelen desencadenar las manifestaciones agudas de la epilepsia. Pese a lo anterior, son escasos los estudios que evalúan la incidencia de elementos ambientales en esta enfermedad, ya que la tradición biológica de la medicina ha privilegiado la evaluación de los factores de riesgo neurobiológicos y medicamentosos, más afines con una visión limitada de su objetivo de estudio (Ivanovic-Zuvic, 2017; Alvarado, 2016). La propia ILAE (2017) reconoce que la intervención de la Psicología es útil para promover la comprensión de la enfermedad en los pacientes y para puntualizar el diagnóstico y el tratamiento. El conocimiento creciente de los mecanismos fisiopatológicos de las crisis no ha ido acompañado de una mejor comprensión del sujeto con epilepsia. El problema radica entonces en que los progresos terapéuticos no consideran suficientemente al principal implicado: el paciente (Alvarado, 1999). Sabemos, en base a distintos estudios, que la adherencia al tratamiento se mantiene sólo en un 50 % de los pacientes y un porcentaje no menor de ellos parece no cumplirlo debido a factores psicológicos y de personalidad (Alvarado, 2016). Se hace necesario entonces, considerar otros elementos relevantes en el abordaje de la enfermedad, tanto psicológicos, sociales y culturales, que permitan una aproximación terapéutica más integral, que si bien debe estar centrada en la reducción de la frecuencia de las crisis, también debe favorecer la reintegración psicosocial y mejorar el bienestar psicológico de los pacientes.

Si bien en las últimas décadas se ha evidenciado un creciente número de estudios que abordan los problemas psicosociales en la epilepsia, la gran mayoría de estos se aproxima al fenómeno desde metodologías cuantitativas. Sin duda, esta evidencia es de gran utilidad, pero requiere ser

complementada también, con otras aproximaciones metodológicas. Por ejemplo, en un artículo de revisión, Rapport et al. (2015) ponen de manifiesto la importancia de incorporar los métodos de investigación cualitativa en el contexto de la investigación sobre la epilepsia. Realizan una evaluación del estado actual de la literatura sobre epilepsia e identifican algunas “lagunas”, vinculadas no sólo a grupos clínicos específicos, sino que también la necesidad de dar cuenta de las necesidades idiosincráticas de investigación en países "en desarrollo", como en nuestra realidad latinoamericana. El uso de técnicas de investigación cualitativa en la epilepsia permite aclarar los significados que no se han evaluado de manera experimental (Sample et al., 2006) y la exploración de la experiencia subjetiva de los pacientes en torno a cómo "vivencian" su enfermedad. Mediante estas aproximaciones es posible tratar de responder a preguntas tan relevantes como por ejemplo: ¿Cómo es vivir con epilepsia?, ¿Qué podemos hacer para mejorar las vidas de los pacientes?, ¿Qué servicios debemos ofrecer para asegurar que los pacientes tengan un apoyo óptimo de los profesionales de la salud mental?

Un estudio cualitativo (Rawlings et al., 2017) examina la experiencia subjetiva de convivir con la epilepsia mediante el análisis temático de los relatos escritos de los pacientes, en torno a la vivencia de la enfermedad. Frente al diagnóstico de la enfermedad, los individuos describieron sentirse angustiados, confundidos y luchando permanentemente con una “identidad alterada”. Tales resultados son coincidentes con los hallazgos de la investigación narrativa, que sugiere que el desarrollo de enfermedades crónicas, representa una interrupción biográfica en la que los aspectos de la vida cotidiana están ampliamente afectados, lo que obliga a reexaminar la identidad, las relaciones sociales, afectivas y las expectativas de uno mismo (Bury, 1982). Estos relatos y hallazgos nos brindan una idea preliminar de los desafíos que las personas pueden enfrentar después de ser diagnosticadas con epilepsia, y ponen de manifiesto la relevancia de explorar la percepción que tienen los pacientes de la epilepsia, para ayudarlos a manejar situaciones que son particularmente problemáticas y a prevenir dificultades como la discriminación, la angustia y toda la gama de emociones negativas vinculadas a las crisis, como por ejemplo, la ansiedad de experimentar un episodio en público (Jacoby et al., 2008) Esto probablemente tendría beneficios futuros en términos del diseño de nuevas estrategias de intervención, en beneficio de los pacientes.

En este sentido, resulta relevante explorar los significados asociados a la vivencia de enfermedad de las crisis epilépticas tónico-clónicas y su relación con el proceso de construcción de la identidad

personal, con el objetivo de contribuir al desarrollo de un modelo comprensivo multicausal en torno al pronóstico, la comorbilidad y el tratamiento de la enfermedad, que permita formular una conceptualización de las personas con epilepsia que releve la importancia del abordaje de la subjetividad en el problema y el impacto biográfico de la enfermedad. Lo anterior permite un acercamiento inicial al diseño de estrategias psicoterapéuticas que podrían tener un impacto no sólo en la disminución de la frecuencia de las crisis, sino que además influyan en la calidad de vida y bienestar subjetivo de estos pacientes mediante cambios orientados a la resignificación de la experiencia vital, complementando las estrategias psicoeducativas y las medidas conductuales. En este sentido, un problema perteneciente al campo de la neurología y psiquiatría, podría quedar abierto a la investigación en psicoterapia y en los mecanismos multicausales subyacentes a la etiopatogenia de los problemas de salud mental en estos pacientes.

2. Antecedentes teóricos y empíricos

2.1 Epilepsia. aspectos clínicos y epidemiológicos

La epilepsia es una enfermedad de origen orgánico cuya causa fundamental reside en la actividad eléctrica anormal del cerebro. Se trata de una afección crónica de etiología diversa, caracterizada por descargas cerebrales recurrentes, de carácter hipsincrónico y paroxístico, que pueden estar asociadas con variadas manifestaciones clínicas (Ivanovic-Zuvic, 2001). Es una alteración de la corteza cerebral caracterizada por la predisposición a tener crisis de epilepsia y a las consecuencias sociales, psicológicas, cognitivas y neurobiológicas de esta condición (ILAE, 2017).

Las primeras descripciones de la epilepsia datan del período 2000 a. C. en las regiones babilónicas de Mesopotamia, siendo factible encontrar otras referencias de la enfermedad en diferentes culturas ancestrales como Egipto, India y China (Magiorkinis et al., 2010; Figueroa-Duarte y Campbell-Araujo, 2015). Dadas las manifestaciones clínicas espectaculares de la epilepsia y las restricciones de conocimiento propias de la época, se consideraba como una enfermedad mágica o bien como consecuencia del castigo de las divinidades. Destaca posteriormente la figura de Hipócrates, alrededor del año 400 a. C., en su escrito Sobre la enfermedad sagrada, el primer autor que cuestiona el origen divino de la enfermedad al proponer un desequilibrio probablemente vinculado a variables biológicas (humores) como causante de las manifestaciones epilépticas (Alsina, 1970). Sin embargo, los primeros avances más relevantes en la comprensión de la epilepsia se lograron recién en los siglos XVIII y XIX, en el contexto de los primeros cimientos de la ciencia moderna que desplazan a las creencias religiosas previamente dominantes (Magiorkinis et al., 2014). En el siglo XX, es posible avanzar de manera más clara y precisa en el conocimiento de los mecanismos etiopatogénicos de la enfermedad gracias a los avances en neurociencias, la farmacología y la biología molecular (Magiorkinis et al., 2014), que también contribuyeron a una mayor especificidad en la definición y clasificación semiológica de las crisis epilépticas, en este punto cabe destacar el aporte de las recomendaciones rigurosas y sistemáticas que ha proporcionado la ILAE desde hace casi medio siglo, convirtiéndose en la fuente más utilizada por la comunidad científica. (Casas-Fernández, 2012; Gómez-Alonso y Bellas-Lamas, 2011; Falco-Walter et al., 2018).

El año 2014, el grupo de trabajo convocado por la ILAE definió la epilepsia como una enfermedad neurológica crónica y que se presenta a partir de al menos una de las siguientes condiciones: 1.

Ocurrencia de al menos dos crisis epilépticas que transcurren con un margen de tiempo superior a 24 horas; 2. Ocurrencia de una crisis epiléptica y una probabilidad de nuevas crisis igual o superior al 60% de que ocurran en los próximos 10 años; 3. Diagnóstico de un síndrome de epilepsia (Fisher et al., 2014). Es decir, la epilepsia se diagnostica no sólo cuando alguien tiene una crisis epiléptica, sino que además su cerebro demuestra una tendencia patológica y duradera a desarrollar nuevas crisis (Falco-Walter et al., 2018).

En base los criterios descritos anteriormente, el concepto de crisis epiléptica debe ser entendido como una manifestación clínica evidente de signos y síntomas causados por una actividad anormal en las descargas neuronales del cerebro, caracterizadas por ser excesivas, hipersincrónicas y paroxísticas (Fisher et al., 2005; Ivanovic-Zuvic, 2010, Berg et al., 2010). Al mismo tiempo, los síndromes de epilepsia refieren a un conjunto de características clínicas específicas que involucran tipos de crisis epilépticas, la edad de aparición, hallazgos de neuroimágenes y algunos patrones de alteraciones comunes en el electroencefalograma (EEG). De esta manera, es posible diagnosticar un mismo síndrome a aquellas personas que presenten similitudes en la presentación y curso de la enfermedad epiléptica, lo que facilita la delimitación nosológica (Scheffer et al., 2017).

2.2 Semiología general de las crisis epilépticas

Para clasificar el tipo de epilepsia, se debe identificar primero el tipo de crisis que presenta el paciente (Scheffer et al., 2017). La Figura 1 muestra la clasificación actualizada de los tipos de crisis epilépticas que propone ILAE (Fisher et al., 2017).

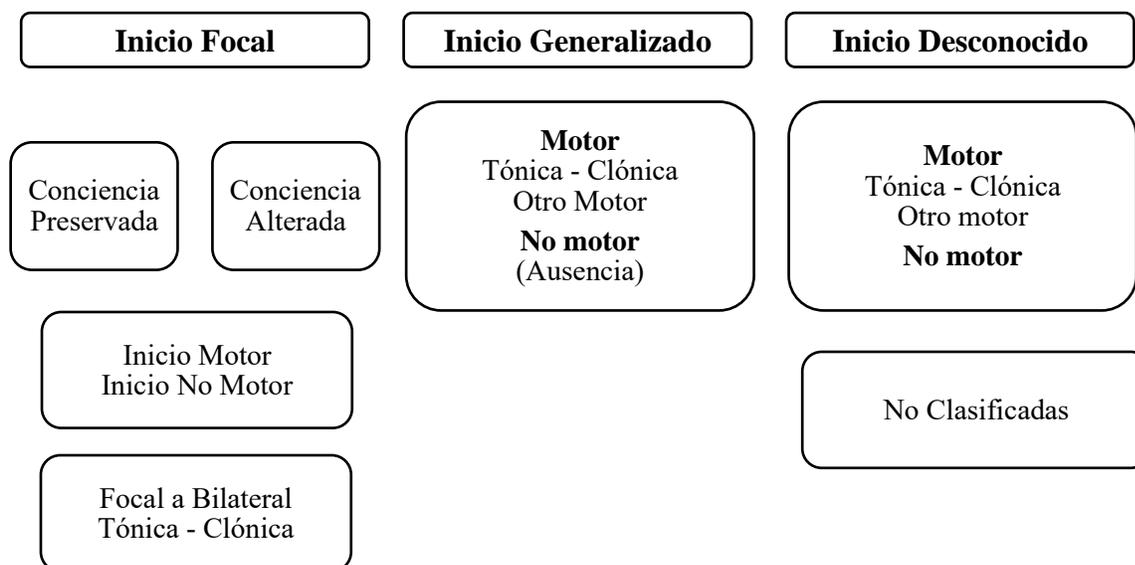


Figura 1. Clasificación ILAE 2017 de los tipos de crisis epilépticas: versión básica (Fisher et al., 2017).

Al corroborar clínicamente la aparición recurrente de algún tipo de crisis, la enfermedad puede ser clasificada como: Epilepsia focal, generalizada, focal y generalizada combinadas o epilepsia de tipo desconocida. En esta última categoría, no es posible identificar la ocurrencia frecuente de un tipo de crisis en particular (Scheffer et al., 2017). De manera sintética, cuando se hace alusión a crisis focales o parciales, se describe un tipo de crisis en que la descarga neuronal se inicia dentro de una porción delimitada del cerebro en uno de los hemisferios, con manifestaciones clínicas más circunscritas. En el caso de las crisis generalizadas, la descarga transcurre en redes neuronales extensas que abarcan ambos hemisferios, con una rápida propagación de la actividad cerebral anormal, lo que se traduce en manifestaciones clínicas más evidentes y generalizadas (Berg et al., 2010).

En cuanto a la clasificación etiológica de las crisis, la ILAE también propone una distinción de estas en función de las causas que les subyacen (Scheffer et al., 2017). De esta manera, es posible identificar en la actualidad 6 grupos etiológicos: etiología estructural, etiología genética, infecciosa, metabólica inmunológica y de etiología desconocida (Scheffer et al., 2017). La relevancia de esta distinción se basa en el abordaje terapéutico de la enfermedad, pues en ocasiones es posible identificar más de una etiología para un mismo caso y, por lo tanto, más de un área de

intervención posible (Falco-Walter et al., 2018).

2.3 Epilepsia tónico-clónica

Previamente denominada como Gran Mal, la epilepsia tónico-clónica se encuentra actualmente incluida en la categoría de epilepsias generalizadas con signos motores (Kodankandath et al., 2020). Es el tipo de epilepsia que se asocia con mayores complicaciones psicosociales y estigma social dadas las manifestaciones espectaculares de sus síntomas (Jacoby et al., 2005). Sus manifestaciones clínicas se expresan como una pérdida súbita de la conciencia, que implica una caída abrupta de la persona, iniciando la fase tónica que implica contracciones musculares sostenidas y generalizadas, con rigidez muscular. Posteriormente, comienza la fase clónica o convulsiva, donde la persona presenta mioclonías generalizadas en ambos hemisferios del cuerpo, con manifestaciones neurovegetativas masivas, como por ejemplo, rubicundez, cianosis, hipersecreción de las glándulas salivales, aumento de la frecuencia respiratoria, entre otros signos. (Acevedo y Papaziam, 2006). La frecuencia e intensidad de las mioclonías va disminuyendo progresivamente. La crisis finaliza con una fase postictal, donde comienza una recuperación progresiva del estado de conciencia, desde el sopor a la lucidez. (Heerlein, 2000; Lüders et al., 1998). En cuanto al tiempo de duración de la crisis epiléptica, esta se puede extender entre 1 a 5 minutos, mientras que la fase de recuperación puede demorar varios minutos, con una sensación de cansancio y diversas molestias corporales (Acevedo y Papaziam, 2006; Heerlein, 2000).

El diagnóstico de la epilepsia es esencialmente clínico en base a una adecuada historia clínica y examen físico (Ivanovic-Zuvic, 2001). Como métodos complementarios al diagnóstico, se incluyen diversos exámenes médicos, principalmente de imagenología y de laboratorio. Se incluyen además, la descripción de las crisis por parte de testigos, la presencia de factores de riesgo para epilepsia y el examen neurológico. El diagnóstico no debe basarse en la presencia o ausencia de uno solo de estos elementos, si no en el conjunto de los diferentes síntomas o signos (Bell y Sander, 2009). La información debe obtenerse del paciente la familia o personas que observaron la ocurrencia de las crisis.

2.4 Epidemiología

La epilepsia afecta aproximadamente al 0.8% de la población mundial, es decir aproximadamente 50 millones de personas en el mundo. Es difícil obtener datos exactos de incidencia y prevalencia,

muchas veces por la dificultad de hacer un diagnóstico oportuno. La incidencia se estima en 50 por 100.000 habitantes por año y la prevalencia de epilepsia activa se estima en 5 a 10 casos por 1.000. (Bell y Sander, 2009). Los índices de incidencia, prevalencia y mortalidad de la epilepsia a nivel mundial no son uniformes y dependen de varios factores. La prevalencia de por vida de la epilepsia es de 7,6 por cada 1.000 personas, mientras que la tasa de incidencia es de 61,4 por cada 100.000 personas por año. Además, las cifras son más elevadas en países en vías de desarrollo, en comparación a países desarrollados (Fiest et al., 2017). Otros estudios sugieren que la prevalencia e incidencia de la epilepsia en países en vías de desarrollo supera en casi el doble a la de los países desarrollados (Ngugi et al, 2010). En las referencias actualizadas, se reporta una prevalencia que oscila entre el 0,4% hasta el 1% de la población mundial, mientras que en Latinoamérica estas cifras oscilarían entre el 0,6 y el 4,4%. En cuanto al tipo de crisis, las de tipo generalizado evidencian una mayor prevalencia, en comparación con los otros subtipos de crisis (Fiest et al., 2017; Bol-Marroquín et. al, 2022). En Latinoamérica, la prevalencia de la epilepsia a lo largo de la vida es de 17,8 por 1.000 habitantes, mientras que en Chile varía entre 10,8 y 17 por 1.000 personas, y la incidencia es de 114 cada 100.000 personas por año (MINSAL, 2014).

El pronóstico de la epilepsia depende de la etiología, así como del inicio temprano del tratamiento y su continuidad. La severidad de esta condición y su pronóstico es variable en relación al tipo de epilepsia diagnosticada. El impacto que produce también depende de las características individuales de cada persona, asociándose a un aumento del riesgo de muerte prematura, principalmente en las personas con crisis intratables, siendo la mortalidad 2 a 3 veces mayor que la población general (Organización Mundial de la Salud, 2019). Para lograr un buen control de las crisis, se necesita un adecuado aporte de fármacos antiepilépticos, los que deben proporcionarse en forma oportuna y continua, mientras el paciente lo necesite. Dos tercios de las epilepsias activas se encuentran bien controladas por fármacos antiepilépticos o por cirugía. El 30 a 35% restante, desarrolla epilepsia que resulta refractaria a todo tipo de tratamiento (MINSAL, 2014).

2.5 Epilepsia y psicopatología

Los pacientes con epilepsia presentan múltiples manifestaciones psicopatológicas comórbidas, en mayor proporción en comparación con la población general. La literatura sobre prevalencia de psicopatología en personas con epilepsia reporta cifras que varían entre un 30% a 60% (MINSAL, 2014; Téllez-Zenteno et al., 2007). En la última década diferentes estudios han dado cuenta de la

relación bidireccional entre epilepsia y psicopatología (Caplan, 2012; Mammen y Kumar, 2017), proponiendo la existencia de posibles mecanismos etiopatogénicos comunes, lo que podría explicar la elevada presencia de condiciones psiquiátricas en pacientes con epilepsia (Ivanovic-Zuvic, 2010; Adelöw et al., 2012).

Para efectos de la presente investigación, nos centraremos principalmente en los trastornos ansiosos y depresivos, que constituyen la comorbilidad más frecuente, vinculada principalmente a variables psicosociales (Heerlein, 2000). En cuanto a la depresión, se estima que entre un 30% y 50% de los pacientes ha presentado sintomatología depresiva clínicamente significativa, siendo incluso más prevalente que en otros grupos con enfermedades preexistentes (Kanner, 2003; Scott et al., 2017). La depresión es aproximadamente de dos a tres veces más común en las personas con un problema de salud físico crónico, en relación a las personas que con buena salud. Pero también hay que destacar que la mayoría de las personas con un problema de salud crónico no tienen trastornos depresivos, los que aparecen en aproximadamente el 20% de estos sujetos (NICE, 2010). La circunstancia de padecer una enfermedad crónica en general se ha visto que aumenta la frecuencia de trastornos psiquiátricos, entre ellos los trastornos depresivos, pero cuando se compara con otras enfermedades crónicas, la epilepsia presenta frecuencias más elevadas. Ettinger et al. (2004), encontraron que la presencia de síntomas depresivos es mayor en pacientes asmáticos y personas con epilepsia, con respecto a controles. Sin embargo, al comparar epilepsia y asma encuentran puntajes de síntomas depresivos mayores en el grupo de epilepsia. Dentro de los factores de riesgo para el desarrollo de trastornos depresivos, un metaanálisis indica que ser mujer, edad avanzada, ser mujer, desempleo y bajo nivel educativo, tener una baja adherencia a los fármacos o tener un tratamiento polifarmacológico, son factores que contribuyen a la aparición de trastornos depresivos en pacientes con epilepsia (Yang et al., 2020). Además, el inicio precoz de la epilepsia, se asocia a un peor pronóstico en comparación a los pacientes en que las crisis parten más tardíamente, por lo que las variables clínicas y sociodemográficas de cada caso influirán en el estado mental de los pacientes (Krauskopf y De la Barra, 2013). Otros factores de riesgo, psicológicos y sociales que contribuyen a la aparición de trastornos depresivos en pacientes con epilepsia, son la percepción significativa de estigma social y la presencia de síntomas ansiosos (Yildirim et al., 2018). Si bien la comorbilidad depresiva de los pacientes puede identificarse a través de diferentes criterios e instrumentos diagnósticos, esta sigue siendo poco pesquisada y tratada (Zapata et al., 2020).

La epilepsia se asocia también con un mayor riesgo de déficits cognitivos (especialmente problemas de la memoria) y las tasas de trastornos del ánimo y ansiedad son dos o tres veces más altas que en la población general (Dewhurst et al., 2015). Los estudios también reflejan que una historia de enfermedad psiquiátrica aumenta el riesgo de suicidio en una persona con epilepsia, pero también han demostrado que el riesgo de suicidio en personas con epilepsia es mayor en ausencia de antecedentes psiquiátricos (Salinas, 2010). Los datos han sugerido que la relación entre las convulsiones y la depresión-comportamiento suicida puede ser bidireccional, y tanto la depresión mayor y el intento de suicidio aumentan el riesgo de desarrollar convulsiones. La normalización forzada y las psicosis postictales también pueden contribuir a comportamientos suicidas. Los fármacos antiepilépticos se han implicado en la causa de los efectos adversos psiquiátricos y el comportamiento suicida, al igual que la depresión que se considera el principal factor de riesgo (Schmitz, 2005; Bell y Sander, 2009). En un estudio con casos de control, se detectó que un 35% de los pacientes con epilepsia presentaba indicadores de riesgo suicidal (Carrillo, 2023). De esta manera, suicidio y epilepsia se encuentran estrechamente relacionados, ya sea por variables neurológicas directamente vinculadas a la enfermedad, o bien, por las frecuentes comorbilidades psicopatológica asociadas (Téllez-Zenteno et al., 2007; Kanner, 2016; Zapata et al., 2020).

Por otra parte, cabe destacar que por su naturaleza paroxística, las crisis carecen de una ritmicidad identificable lo que dificulta la apropiación de esta experiencia, dada la impredecibilidad del fenómeno. Este aspecto de la crisis ha hecho plantear a algunos autores que su estructura favorece el “desamparo aprendido” y que desde allí serían comprensibles los frecuentes cuadros depresivos interictales en las personas con epilepsia (Alvarado 1999, Hermann, 1979). Por lo tanto, es posible que en la etiología de las depresiones epilépticas estén involucrados no sólo factores fisiopatológicos comunes, sino que también variables psicológicas y psicosociales.

Los trastornos de ansiedad son la segunda condición comórbida más prevalente en pacientes con epilepsia (Scott et al., 2017; Téllez-Zenteno et al., 2007). A pesar de esto, la comunidad científica ha desatendido, tanto a nivel de investigación como en la práctica clínica, las comorbilidades ansiosas (Gandy et al., 2015; Kanner, 2011) por lo que la frecuencia de estos trastornos es menos conocida. Un estudio reciente identificó que de los 250 participantes con epilepsia, alrededor del 40% presentó síntomas ansiosos significativos (Pham et al., 2017). Otra investigación evidenció

que la agorafobia y el trastorno de ansiedad generalizada fueron las comorbilidades más frecuentes entre los pacientes (Kanner et al., 2009).

Se han descrito manifestaciones ansiosas en las personas con epilepsia, como parte del fenómeno ictal o del período interictal, con mecanismos etiopatogénicos diferenciales. La relación entre epilepsia y ansiedad pareciera ser bidireccional y con causas subyacentes comunes (Munger, 2014). Al igual que en los trastornos depresivos, la frecuencia elevada de crisis epilépticas y la polifarmacia son factores que se relacionan con mayores probabilidades de presentar comorbilidades ansiosas en personas con epilepsia (Kimiskidis et al., 2007). Los clínicos en general refieren que ante eventos estresantes las crisis se incrementan o reaparecen aun cuando los tratamientos anticonvulsivantes se hubieran mantenido estables. Tradicionalmente ante ello, la alternativa terapéutica de preferencia es incrementar la medicación anticonvulsivante (muchas de ellas con efecto ansiolítico), con el consecuente riesgo de disfunción cognitiva, toxicidad y elevar los costos del tratamiento (Fabelo 2008). Es importante considerar que diversas variables psicosociales se asocian a la aparición de trastornos ansiosos: Trastornos adaptativos con sintomatología ansiosa, principalmente tras el diagnóstico de la enfermedad, la aprensión de experimentar una crisis en cualquier momento (en público o privado) con las consecuencias somáticas (descontrol de esfínteres, presencia de automatismos frente a familiares o amigos) y los temores sobre las repercusiones corporales o psicológicas, son factores de ansiedad y angustia permanente en los pacientes (Ivanovic-Zuvic, 2001). Además, el menoscabo que experimentan las personas al verse enfrentadas a una condición crónica que limita su experiencia, más los temores derivados de la impredecibilidad de las crisis epilépticas facilita la emergencia de incertidumbre en las personas con epilepsia. Es decir, existen diversos factores clínicos y psicosociales que contribuyen a la configuración y manifestación de los trastornos ansiosos (Ivanovic-Zuvic, 2017). El diagnóstico inicial de la epilepsia puede causar trastornos de adaptación, la epilepsia refractaria puede desafiar los recursos de afrontamiento del paciente, y la epilepsia en general, puede dar lugar a ansiedades específicas sobre las convulsiones, que pueden causar restricciones importantes de la independencia de los pacientes y el funcionamiento social (Fisher et. al, 2000, Lu y Elliot, 2011; Gandy et al., 2012). En una investigación cualitativa, Hosseini et. (2013) realizaron entrevistas en profundidad a 21 pacientes con epilepsia. Los participantes describieron dentro de los principales problemas tras el diagnóstico de la enfermedad, el temor a ser etiquetados y rechazados por otras personas, temor que se intensificaba al pensar en la posibilidad de experimentar crisis en público.

Frente a esta situación aparece además la vergüenza y sentimientos de indignidad.

En un estudio escocés (Tonberg et. al, 2015) donde se evaluó la percepción de los adultos jóvenes con epilepsia y su reacción a la información sobre la muerte repentina inesperada en la epilepsia (SUDEP), la mayoría de los pacientes entrevistados expresó una visión fatalista de este fenómeno, como algo fuera de su control, y que podría ocurrirles en cualquier momento, sobre todo si no hay una buena adherencia frente a las indicaciones terapéuticas.

La ansiedad podría incluso tomar la forma de un cuadro fóbico (agorafobia, fobia específica a las relaciones sexuales, entre otros). Estos cuadros tienen relevancia clínica, ya que la ansiedad y angustia son factores desencadenantes de crisis epilépticas, disminuyendo la efectividad de los tratamientos anticonvulsivantes y afectando negativamente la calidad de vida del paciente (Gandy et al., 2015). De esta manera, las técnicas de relajación, la psicoeducación y psicoterapia, pueden ser intervenciones particularmente útiles en aquellos pacientes en que las crisis son desencadenadas por estados ansiosos (Lundgren et al., 2008).

2.6 Aspectos psicosociales del paciente con epilepsia

A pesar de que se han desarrollado toda una serie de avances como la electroencefalografía, la tomografía axial computarizada, la resonancia magnética nuclear y otras técnicas tanto imagenográficas, neuropsicológicas, neuroquirúrgicas y de que el tratamiento farmacológico permite el control de las crisis en la mayoría de los pacientes, todavía persiste cierto rechazo social hacia el paciente con epilepsia (Fabelo, 2008). La mejoría de la calidad de vida es uno de los principales objetivos del tratamiento de la epilepsia (WHOQOL Group, 1995). Las personas con epilepsia presentan peores niveles de calidad de vida, en comparación a la población general o a otras enfermedades crónicas (Kyngäs, 2000; McAuley et. Al, 2001). Posiblemente los aspectos menos comprendidos y los más olvidados de la epilepsia son los problemas sociales, psicológicos y de comportamiento que pueden ser más comunes y perjudiciales que las crisis mismas. Sin embargo, estos problemas a menudo no se identifican y pocas veces reciben asistencia especializada (Mittan, 2009; Elliot y Richardson, 2014). En los últimos años se han desarrollado nuevas líneas de investigación que tratan de considerar especialmente los factores psicológicos y psicosociales vinculados a la enfermedad: factores de riesgo para psicopatología en la epilepsia, el funcionamiento social y calidad de vida (Ivanovic-Zuvic et al., 2006). Por otra parte, la epilepsia

puede dar lugar a ansiedades específicas sobre las convulsiones, que pueden causar restricciones importantes de la independencia de los pacientes y el funcionamiento social (Dewhurst et al., 2015).

Existen una serie de limitaciones objetivas vinculadas al funcionamiento psicosocial: Los efectos adversos del uso de anticonvulsivantes, limitaciones laborales, educacionales, de la vida afectiva y sexual. La epilepsia parece afectar la calidad de vida tanto directamente, al afectar la salud física y psicológica, e indirectamente, introduciendo limitaciones que reducen las oportunidades de participar en actividades satisfactorias que contribuyen a la calidad de vida (Bishop y Allen, 2003). Una mayor exploración de esta dinámica y el posterior desarrollo de una comprensión precisa del impacto de la epilepsia en la calidad de vida permitirá el desarrollo de nuevas intervenciones para contrarrestar y prevenir este impacto.

Por otra parte, existen fuertes prejuicios que rodean a esta enfermedad y que en algunos estudios se pone de manifiesto que son incluso mayores en comparación a los prejuicios atribuidos a otros grupos de pacientes con trastornos mentales (Bagley, 1972, en Alvarado, 1999). Tener epilepsia se asocia en general con una percepción de estigma social, especialmente en presencia de afectos negativos y problemas de autoestima (Baker et al., 2000; Jacoby et. al, 2008; Hosseini et. al, 2013).

Esto significa que hay muchos aspectos de vivir con epilepsia, que podrían ser considerados como objetivos para el tratamiento psicológico de estos pacientes. De hecho, una serie de estudios han hecho hincapié en la necesidad de tratamientos para abordar todo el espectro de los problemas asociados con el trastorno, en lugar de un enfoque centrado exclusivamente en la reducción de las convulsiones (Lu y Elliot, 2011; Baker et. al, 1997; Elliot y Richardson, 2014; Kerr et al., 2011).

2.7 El rol de la psicología clínica y la psicoterapia en la epilepsia

El problema de los aspectos subjetivos de las personas con epilepsia, es relativamente reciente y se inicia con la aparición del psicoanálisis a principios del siglo pasado. Autores como Stekel, Freud y Pichon Rivière planteaban algunos puntos comunes: si bien existe una predisposición orgánico cerebral, existe un carácter típicamente epiléptico del cual las crisis no son más que una expresión paroxística (Parada y Jiménez, 1982). De acuerdo con Jiménez (1984) los psicodinamismos de la epilepsia, en esta época, giran en torno a la descarga e inhibición de los impulsos agresivos, con diversas vías de descarga, que podían ir desde la tendencia de los pacientes

a ser abiertamente impulsivos hasta tramitar la agresión mediante el mecanismo de la formación reactiva. Incluso la crisis misma era conceptualizada como una posible manifestación corporal de la pulsión tanática. En esta época, las conclusiones acerca de la “psicología del epiléptico” se alejaban del paciente concreto e iban rápidamente a describir una estructura dinámica abstracta de la epilepsia. Esto contribuyó a la consolidación del estereotipo cultural del “epiléptico” como un “criminal encubierto” detrás de una apariencia de lentitud y docilidad congraciativa. El progresivo abandono de la teoría de la libido, la ineffectividad del tratamiento puramente psicoterapéutico, así como la invención del EEG, hizo que el interés por el estudio psicoanalítico decayera en la década del 30 (Jiménez, 1984).

En las últimas décadas, debido a los avances en el diagnóstico, semiología y tratamiento somático, la psicoterapia se presenta como una medida coadyuvante de la farmacoterapia (Ivanovic-Zuvic, 2001). Se plantea además que en todas las epilepsias hay un factor psíquico involucrado que contribuye a agravar o mejorar el cuadro, con una concepción distinta de la personalidad epiléptica, la cual más que ser una constitución psicogenética de las crisis, puede ser concebida como un trastorno caracterológico reactivo al padecimiento de enfermedad crónica (Jiménez, 1984). Es así como los tratamientos no farmacológicos emergen como una opción terapéutica válida para el manejo de las comorbilidades psicopatológicas en las personas con epilepsia (Gilliam et al., 2019). Por ejemplo, en la actualidad se reconoce que la educación al paciente y familiares en torno a la enfermedad es fundamental, dependiendo del nivel de información que entreguen los profesionales y grupos de apoyo al paciente y sus familiares (MINSAL, 2016). La psicoeducación debe estar dirigida a aumentar los conocimientos en relación al diagnóstico y tratamiento, con programas educativos en los que participe un equipo multidisciplinario tanto a nivel de especialista como a nivel primario de atención. Al parecer, este aspecto sería clave para mejorar la calidad de vida y el pronóstico de la enfermedad, lo que se traduce además en la reducción del estigma y la discapacidad potencial asociada a la enfermedad (Helde et al., 2005; Rau et. al, 2006). Intervenciones psicológicas como la relajación y la terapia cognitiva conductual pueden ser utilizadas en niños y adultos con epilepsia refractaria a fármacos. Se ha visto que el uso combinado de relajación y modificación conductual es beneficioso para la ansiedad y mejorar la adaptación psicosocial (Ramaratnam et al., 2008). Incluso, la psicoterapia cognitivo-conductual ha mostrado eficacia en lograr un manejo de la enfermedad neurológica en sí misma, permitiendo la reducción de la frecuencia de las crisis epilépticas (Gilliam et al., 2019). Las psicoterapias cognitivo

conductuales, centradas en la modificación del umbral convulsivante, han demostrado ser tratamientos particularmente útiles en la reducción de la frecuencia de las crisis psicomotoras y parciales complejas. (Lundgren et al., 2006; Lundgren et al., 2008). Estos modelos incluyen la modificación del comportamiento (que se ha utilizado durante mucho tiempo para la epilepsia), la terapia cognitivo-conductual y más recientemente, la terapia de aceptación y compromiso (ACT). Esta última ha demostrado una eficacia muy significativa, con reducciones importantes en la frecuencia de las convulsiones en adultos con epilepsia refractaria (Mittan, 2009). Además, actualmente se plantea que la psicoterapia debe ser una indicación en toda epilepsia refractaria (NICE, 2012). Además, la psicoterapia familiar y de apoyo, la psicoeducación y el entrenamiento en inteligencia emocional, pueden prevenir y controlar síntomas psicopatológicos y aumentar los niveles de calidad de vida de los pacientes (Hajisabbagh et al., 2020; Scicutella y Ettinger, 2002). Se considera también la heterogeneidad clínica de las personas con epilepsia, lo que permite orientar la investigación en psicoterapia, identificando grupos clínicos con características particulares, que pueden responder de manera diferencial a las intervenciones psicoterapéuticas.

2.8 Epilepsia, personalidad y psicopatología

El estudio de la personalidad de los pacientes con epilepsia estuvo orientado durante mucho tiempo a describir características psíquicas idiosincráticas y categoriales, que dieran cuenta de una “psicología del epiléptico”, lo que contribuyó a la proliferación de múltiples prejuicios que caracterizaban a estos pacientes con diversos atributos negativos, incluyendo la tendencia a la agresividad. La frecuencia de actos agresivos en las personas con epilepsia es mayor que en la población general. Puede relacionarse con la actividad ictal o bien con formas de presentación interictal. Existe cierto consenso en que estas conductas están vinculadas directamente con la mayor frecuencia de alteraciones psicopatológicas que presentan las personas con epilepsia en relación a la población general (Whitman et al., 1986). Por otra parte, la investigación empírica en el área de la personalidad y la epilepsia (Alvarado y Banderas, 2002) no ha estado excluida de la discusión, puesto que desde los inicios de la clínica psicoanalítica ha existido el interés por descubrir un perfil caracterológico o “personalidad epiléptica” (De Felipe 2002; Sánchez y Macías, 2011). En este sentido, desde los aportes realizados por Charcot en relación a las “pseudocrisis” (Alvarado y Banderas, 2002) hasta la misma neurología moderna, han hecho hincapié en la necesidad de distinguir las crisis “reales” –es decir, con una noxa clara– de aquellas psicógenas

que pueden presentarse en los pacientes. No obstante, la tendencia tiende a inclinarse hacia el impacto que tiene la enfermedad en la personalidad, siendo Parada y Jiménez (1982) quienes plantean, en nuestro medio, la relevancia de estudiar bidireccionalmente ambos elementos, generando así un aporte metodológico en la comprensión de la enfermedad y la personalidad.

A pesar del amplio espectro que ha tenido a lo largo del tiempo la investigación empírica en esta área, se ha desarrollado bastante más una "psicopatología de la epilepsia" que una "psicología" de ella (Whitman y Hermann, 1989). En este sentido, no se ha realizado una comprensión de los modos en que la epilepsia afecta la personalidad, así como de los mecanismos adaptativos que usa el sujeto para enfrentarla. Es decir, los modos en que habitualmente la persona con epilepsia elabora la trama de su enfermedad la integra en su biografía y se apropia de ella (Alvarado y Banderas, 2002).

Los mecanismos y la relación entre la epilepsia, personalidad y la psicopatología están lejos de ser completamente entendidos. Gran parte de la investigación realizada sobre este tema ha considerado la personalidad como un factor de riesgo para la psicopatología en la epilepsia, que pasa por alto el impacto potencial de la enfermedad en el desarrollo de la personalidad y la relación entre la biografía y la enfermedad. De hecho, la epilepsia y la personalidad se relacionan de maneras muy complejas, de modo que es plausible que la epilepsia represente un riesgo para el desarrollo saludable de la personalidad (Alvarado, 2016).

En este contexto puede ser útil recordar la distinción inicial sugerida por Parada (1987), quien distingue entre impactos de la epilepsia sobre la personalidad (p.ej. el tema de la "personalidad epiléptica") e impactos de la personalidad sobre la epilepsia (p.ej. determinando la adherencia al tratamiento). Esta mirada, que constituye a la vez un aporte metodológico, permite estudiar ambas vertientes del problema y analizar el modo en que estas variables podrían interactuar (Alvarado y Banderas, 2002). En nuestro contexto nacional se evidencia una carencia en el estudio de las variables psicosociales en la epilepsia y su relación con el desarrollo de la personalidad y la identidad.

2.9 Introducción al concepto de identidad y su relación con la personalidad:

La "identidad" es un concepto estrechamente relacionado con la personalidad y ha sido objeto de estudio en diversos campos como la psicología y la sociología. De acuerdo con Millon (1998), la

personalidad puede ser entendida como un patrón complejo de características psicológicas arraigadas en lo más profundo de la persona, en su mayoría inconscientes y difíciles de cambiar, que se manifiestan de forma automática en diferentes áreas del funcionamiento individual.

El término "personalidad" tiene su origen en la palabra latina "persona", que originalmente hacía referencia a la máscara utilizada por los actores en el teatro clásico. Con el tiempo, esta connotación de "máscara" fue perdiéndose y pasó a representar a la persona real o a sus características intrínsecas (Millon, 2006). La identidad, por su parte, se refiere a la percepción y el sentido de quiénes somos como individuos, incluyendo nuestra autoimagen, nuestras creencias, valores y roles en la sociedad. Es el conjunto de características y aspectos que nos distinguen como personas únicas y nos proporciona un sentido de continuidad y coherencia a lo largo del tiempo (Fernández, 2011). Por tanto, la relación entre la identidad y la personalidad radica en que la personalidad contribuye a la formación de la identidad de cada individuo: Las características y rasgos de personalidad, así como las experiencias vividas, moldean nuestra identidad y cómo nos vemos a nosotros mismos en relación con los demás. Por lo tanto, la identidad está estrechamente vinculada con la personalidad y se refiere más específicamente a la percepción y sentido de quiénes somos como individuos. La personalidad, con sus características estables, más difíciles de cambiar, influye en la formación de nuestra identidad, dando forma a nuestra autoimagen y cómo nos relacionamos con el mundo que nos rodea. Además, la identidad involucra centralmente metas, planes, proyectos y valores, lo que implica a la persona como un agente motivado (McAdams, 2015).

La investigación en psicología del desarrollo demuestra que una característica clave de la construcción de la identidad en los años emergentes de la edad adulta es la exploración de diversas opciones ideológicas y ocupacionales y el posterior compromiso con valores y metas de vida a largo plazo (Kroger y Marcia, 2011). Idealmente, la construcción de una identidad positiva en el mundo moderno trae consigo cambios importantes en los rasgos de disposición de la personalidad, lo que indica una madurez creciente y la articulación clara de valores y metas personales. En otras palabras, la identidad marca un mayor desarrollo de la persona como actor social y agente motivado. Más allá del desempeño social exitoso de hoy y el esfuerzo por lograr las metas del mañana, la identidad implica la formulación de una historia significativa para la propia vida (McAdams y McLean, 2013).

Por otra parte, la personalidad es una configuración en desarrollo de la individualidad psicológica que expresa la singularidad reconocible de una persona, donde las historias de vida se superponen a las metas y valores más destacados, que se relacionan con los rasgos y predisposiciones. De acuerdo con McAdams (2015), llegar a ser plenamente humano implica desarrollar una personalidad madura como actor, agente y autor. Esto incluye: (1) Desplegar completa y efectivamente los rasgos característicos en los diversos escenarios sociales donde el ser humano se desenvuelve; (2) Definir y actuar en concordancia con sus objetivos y valores más relevantes en la medida de lo posible; y (3) Narrar y vivir una historia sobre la propia vida, que le brinde a esta un sentido pleno de significado y propósito, es decir, configurar una identidad.

Desde una perspectiva psicológica, la identidad abarca una serie de dimensiones que incluyen aspectos cognitivos, emocionales y sociales. A continuación, se revisarán algunas aproximaciones teóricas centrales que han surgido para comprender y explicar la formación y desarrollo de la identidad. El foco está puesto principalmente en las teorías del desarrollo individual de la identidad, su relación con la personalidad y las potenciales implicancias clínicas, que se vinculan con los objetivos de este trabajo.

2.10 El concepto de identidad desde una perspectiva individual: La identidad desde la psicología del desarrollo

Desde una perspectiva psicoanalítica, Sigmund Freud no habla propiamente de la identidad sino más bien de identificación y del proceso identificatorio, es decir, la identificación se da en el momento que sucede una ligazón afectiva con otro ser. La identificación es un proceso psicológico mediante el cual un sujeto asimila un aspecto, una propiedad, un atributo de otro y se transforma, total o parcialmente, sobre el modelo de éste. La personalidad se constituye y se diferencia mediante una serie de identificaciones (Navarrete-Cazales, 2015). De acuerdo con Freud (1921), la identificación aspira a configurar el yo propio a semejanza del otro, tomado como modelo. Cabe señalar que la identificación no es total, sino por el contrario, es parcial, limitada y también es ambivalente, en el sentido que podemos identificarnos con una persona en un aspecto que aprobamos de ella o en uno que rechazamos (Fernández, 2012; Navarrete-Cazales, 2015). La teoría psicosexual de Freud postula que el desarrollo de la identidad está influenciado por una serie de etapas que ocurren durante la infancia y la niñez temprana (Freud, 1905). Según esta teoría, las

experiencias y los conflictos en estas etapas influyen en la configuración de la personalidad y la identidad posterior. Por ejemplo, en la etapa fálica, los niños experimentan el complejo de Edipo y Electra, lo que impacta en la formación de lo que hoy entendemos como identidad personal y la identidad de género. Sin embargo, la delimitación del concepto en Freud no es nítida, en términos del establecimiento de una distinción clara entre identidad y otras dimensiones del funcionamiento psicológico.

Posteriormente, Erik Erikson, psicólogo y psicoanalista, realizó importantes contribuciones al estudio de la identidad y la personalidad. La obra de Erikson supone un avance en el pensamiento psicodinámico freudiano, desde un enfoque psicosexual a uno psicosocial. De alguna manera, modificó las fases psicosexuales del desarrollo propuestas por Freud y presentó su "Teoría de las Etapas Psicosociales" del desarrollo de la personalidad, que se centra en el entendimiento de "quiénes somos" en contraposición a "cómo somos con los demás" y enfatizó los aspectos sociales de cada una de ellas (Bordignon, 2005; Portes y González Rey, 2014). Esta teoría ofrece una visión enriquecedora sobre la formación de la identidad y la personalidad, y su influencia continúa siendo relevante en el campo de la psicología del desarrollo. Erikson consideraba que el "yo" era la parte de la mente que daba coherencia a las experiencias tanto conscientes como inconscientes (Erikson, 1933). El "yo" es entendido como la fuerza vital o capacidad organizadora que surge del contexto genético, sociocultural e histórico del individuo. Esta estructura psíquica permite el despliegue de la capacidad adaptativa, el poder para enfrentar tensiones, resolver conflictos y contribuir a la formación de la identidad. Erikson sostiene que el desarrollo del "yo" está intrínsecamente vinculado a la formación de la identidad, ya que el "yo" es el motor central que impulsa la construcción de una imagen coherente y significativa de uno mismo en relación con el mundo (Bordignon, 2005; Erikson, 1933).

La teoría de Erikson se centra en ocho etapas de desarrollo psicosocial a lo largo de toda la vida (Erikson, 1959; Cloninger 2003). Si bien el autor se refirió a la importancia crucial de la adolescencia como una etapa en la que los individuos deben enfrentarse al conflicto de la identidad frente a la confusión de roles, también subrayó que el desarrollo de la identidad no se limita solo a esta etapa. A lo largo de la vida, los individuos enfrentan nuevas crisis y desafíos que también tienen un impacto en su identidad. Las etapas descritas por Erikson son las siguientes (Bordignon, 2005; Erikson, 1950; Erikson 1968; Fredricks y Eccles, 2002; Papalia et al., 2011):

1. Confianza vs. Desconfianza (Nacimiento hasta aproximadamente 18 meses): Esta es la etapa en la que el infante depende de los cuidadores para satisfacer sus necesidades básicas. Si estas necesidades son satisfechas de manera constante, el infante desarrollará una sensación de confianza. Si no, puede desarrollar una sensación de desconfianza.
2. Autonomía vs. Vergüenza y Duda (18 meses a 3 años): En esta etapa, los niños pequeños comienzan a afirmar su independencia y a aumentar la necesidad de control sobre su medio ambiente. Un manejo exitoso de esta etapa lleva a sentimientos de autonomía, mientras que el fracaso puede llevar a sentimientos de vergüenza y duda. En esta etapa, el niño se moviliza desde la voluntad para tomar decisiones y desplegar acciones, a pesar de las dificultades emergentes.
3. Iniciativa vs. Culpa (3 a 6 años): Durante esta etapa, los niños comienzan a tomar la iniciativa y a asumir más responsabilidades en base a la atención dirigida a metas. Si los cuidadores promueven esta iniciativa, el niño desarrollará un sentido de propósito. Sin embargo, si se desalienta o se castiga la iniciativa por asumir nuevas responsabilidades, el infante puede desarrollar un sentimiento de culpa.
4. Competencia (Laboriosidad) vs. Inferioridad (6 a 11 años): En esta etapa, los niños comienzan a compararse con sus pares para evaluar sus habilidades. El éxito lleva a sentimientos de competencia o autoeficacia, mientras que el fracaso puede llevar a sentimientos de inferioridad o ineficacia.
5. Identidad vs. Confusión de identidad (Adolescencia): Esta etapa se caracteriza por la búsqueda de la identidad personal entendida por Erikson como una concepción coherente del yo que está constituida por creencias, metas, valores y propósitos con las que el sujeto irá estableciendo un compromiso a lo largo de la vida. Los adolescentes que se desenvuelven con éxito esta etapa desarrollarán un sentido más sólido de la identidad, mientras que aquellos que no pueden resolver esta crisis pueden experimentar confusión de roles. Los adolescentes intentan establecer una diferencia progresiva de los modelos de su niñez, en el desafío del despliegue de nuevos roles y destrezas, en el contexto social en el cual se encuentran inmersos (representados generalmente por los grupos de pares), siendo un mandato fundamental la búsqueda de aceptación y cohesión al interior de los grupos. Será a través de los pares que el

adolescente trata de concordar e identificarse desde el punto de vista afectivo, cognitivo y comportamental, para establecer relaciones de confianza y compromiso. De acuerdo a Erikson, la adolescencia proporciona la posibilidad de una moratoria psicosocial, es decir una pausa que le permite a los jóvenes buscar causas con las cuales comprometerse. La identidad seguirá construyendo en la medida que los jóvenes resuelvan progresivamente tres problemas relevantes: la elección de una ocupación, la adopción de valores que los representen y una identidad sexual que les resulte satisfactoria. Sin embargo, este proceso podrá prolongarse más adelante en función del contexto cultural e individual.

6. Intimidad vs. Aislamiento (Adulthood temprana): Durante esta etapa, los adultos jóvenes buscan establecer relaciones íntimas con otros significativos. Aquellos que lo logran serán capaces de desarrollar un sentido de amor y compañerismo, mientras que aquellos que no lo logran pueden experimentar sentimientos de soledad o aislamiento.
7. Generatividad vs. Estancamiento (Adulthood media): En esta etapa, los adultos buscan contribuir a la próxima generación a través de la crianza de los hijos, la transmisión de conocimientos-habilidades, o la creación de proyectos que irán en pro de los demás. El éxito lleva a sentimientos de generatividad, mientras que el fracaso puede llevar a sentimientos de estancamiento.
8. Integridad vs. Desesperación (Vejez): En la última etapa, los seres humanos reflexionan en torno a su historia y trayectoria vital. Aquellos que miran atrás con una sensación de logro de sus metas experimentarán una sensación de integridad. Por otra parte, quienes observan el pasado con arrepentimiento pueden experimentar sentimientos de desesperación.

La teoría de Erikson ha sido ampliamente aceptada y utilizada para comprender las complejidades del proceso de desarrollo de la identidad en diversas etapas de la vida (Bordignon, 2005). Su enfoque en las etapas de crisis y los desafíos asociados con cada etapa nos ayuda a entender la complejidad de la identidad y cómo evoluciona a lo largo de la vida. Sin embargo, también se ha planteado críticas a la teoría de Erikson, especialmente en relación con su aproximación centrada principalmente en el contexto cultural occidental y su falta de diversificación hacia otros contextos socioculturales en la formación de la identidad.

Por otra parte, la teoría de la identidad propuesta por James Marcia ha sido ampliamente reconocida y utilizada en el campo de la psicología del desarrollo. Se centró en la exploración de la identidad durante la adolescencia y propuso cuatro estados de identidad: difusión de identidad, moratoria, cierre y logro (Marcia, 1966; Zacarés et al., 2009).

La difusión de identidad es un estado en el cual los individuos no han explorado activamente ni han tomado decisiones claras sobre su identidad. En contraste, la moratoria es un estado en el cual los individuos están en proceso de exploración y consideran diferentes opciones antes de tomar decisiones concretas. El cierre se refiere a un estado en el cual los individuos han tomado decisiones claras sobre su identidad sin haber pasado por un proceso de exploración activa. Finalmente, el logro es un estado en el cual los individuos han pasado por un proceso de exploración activa y han tomado decisiones firmes sobre su identidad (Meeus, 1996).

Marcia también planteó que la formación de la identidad está influenciada por la interacción entre la exploración y el compromiso. La exploración implica la búsqueda activa y la consideración de diferentes opciones e identidades, mientras que el compromiso implica tomar decisiones y comprometerse con una identidad específica. Marcia argumentó que aquellos individuos que han pasado por un proceso de exploración activa y han tomado decisiones claras sobre su identidad (estado de logro) tienden a tener una mayor estabilidad y satisfacción en comparación con aquellos en otros estadios de desarrollo de la identidad (Marcia, 1966; Meeus, 1996)

Las investigaciones posteriores han respaldado y ampliado la teoría de Marcia en torno a la identidad (Kroger, 2007). Otros estudios han destacado la importancia de factores contextuales y socioculturales en la formación de la identidad, como la influencia de la cultura, la familia, los grupos de referencia y las experiencias individuales (Schwartz et al., 2011; Waterman, 1999). Estos enfoques han enriquecido nuestra comprensión de la identidad y han destacado la naturaleza dinámica y contextual de su desarrollo. A propósito del establecimiento de límites de edad en la configuración de la identidad, en la actualidad Jeffrey Arnett ha postulado un concepto que cobra relevancia y vigencia, denominado la adultez emergente (Arnett, 2000). De acuerdo con el autor, esta etapa se prolonga aproximadamente entre los 18 y 29 años donde los jóvenes seguirán explorando distintas posibilidades en torno a su identidad, lo que incluye la identidad sexual, sus valores y sus inclinaciones ocupacionales y académicas. No obstante, en el contexto de nuestra

cultura actual, esta etapa transcurre con una independencia relativa de los roles sociales, que les permite seguir buscando diversas opciones de identidad y proyectos de vida. Es importante aclarar que, este proceso también podría tener dificultades en términos de generar dudas, tensiones en el proceso de construcción de una identidad más definitiva (Arnett, 2000; Marzana et al, 2010).

Arnett construye esta teoría para caracterizar un proceso propio de la juventud en países industrializados, que sería distinto al concepto tradicional de adultez joven. Dentro de los hallazgos realizados en una investigación cualitativa con personas de esta edad identifica tres características centrales que los jóvenes perciben como indispensables para transformarse en adultos: tener capacidad para tomar decisiones de manera autónoma, asumir responsabilidades y lograr la independencia económica (Arnett, 2004; Marzana et al, 2010). Es importante destacar que en el contexto de nuestra realidad nacional, existen cambios sociodemográficos que favorecen la expresión de la adultez emergente tales como el aumento de los años de escolaridad, aumento de la fuerza laboral femenina, postergación del matrimonio, disminución del número de hijos (Barrera-Herrera y Vinet, 2017). Por otra parte, la adultez emergente como un constructo cultural se ha identificado en investigaciones con estudiantes universitarios chilenos y destaca como un período de exploración y transición para construir la identidad personal (Barrera-Herrera y Vinet, 2017, en Rossi et al., 2019).

2.11 Continuidad entre la identidad normal y patológica: Teorías psicodinámicas, teorías cognitivas y perspectiva fenomenológica

2.11.1 Teorías psicodinámicas de la identidad: Modelo de las relaciones objetales

Melanie Klein, psicoanalista de la tradición británica, no formula de manera directa una teoría de la identidad. Sin embargo, sus aportes teóricos en relación al desarrollo ontogenético de la psicología infantil desde la perspectiva de las relaciones objetales, se constituyen como un insumo teórico que permiten cimentar algunos componentes básicos del yo. Para la autora, el yo emerge en los primeros años de vida a través de las relaciones que establecemos con otros significativos (objetos) utilizando el mecanismo de la identificación proyectiva que consiste en la internalización de objetos representados, que pasan a formar parte del yo (Echevarría, 2020). Por lo tanto, la relación con un primer objeto (generalmente la madre) transcurre en un interjuego entre

introyección y proyección, es decir entre las pulsiones del niño y su relación con el mundo y los otros. En su teoría de las posiciones esquizoparanoide y depresiva, Klein postula que desde edades muy tempranas del desarrollo humano se cimentan algunas bases rudimentarias de cómo nos percibimos a nosotros mismos y la posición relacional que adoptamos con los demás (Klein, 1946). La idea central de que aspectos básicos de la identidad se forma a través de relaciones objetales tempranas y se constituye en base a la integración de aspectos positivos y negativos de sí mismo y de los otros, también es apoyada y fundamentada por otros autores como Ana Segal, quien postula uno de los desafíos para desarrollar una identidad saludable es fortalecer la habilidad de aceptar e integrar los aspectos positivos y negativos de uno mismo y de los otros (Segal, 1988).

Otro importante exponente de la teoría de las relaciones objetales, Otto Kernberg, converge en la idea de que los cimientos de la identidad están fuertemente arraigados en las primeras relaciones significativas que establecemos en la infancia y en la integración de múltiples identificaciones que se internalizan durante el desarrollo del ciclo vital, en la relación con otros (Kernberg, 1984). La teoría de la identidad de Kernberg está influenciada por el concepto de “estructuras de la personalidad”, donde intenta establecer un continuo entre la personalidad normal y los trastornos de la personalidad, cimentando las bases de un modelo de la psicopatología psicodinámica que ha tenido una importante influencia desde fines del siglo XX hasta la actualidad, desde el punto de vista nosológico y del desarrollo de una teoría clínica que fundamenta un sistema de psicoterapia empíricamente validado, denominado Psicoterapia Basada en la Transferencia, donde una identidad saludable o integrada se considera como una meta muy relevante de la terapia (Kernberg et al 2018). Desde este modelo, la identidad puede ser entendida como una organización global de las identificaciones e introyecciones, que dependen de la actividad constante de la función yoica (Reyes y Russo, 2008). De esta manera, una de las características centrales de la identidad saludable o integrada será la construcción de representaciones coherentes y consistentes de uno mismo y los otros que se mantienen estables a través del tiempo. La integración implica el despliegue de la capacidad de sintetizar de un modo coherente aspectos contradictorios de sí mismo y los objetos, en representaciones realistas y consistentes que permitirán el establecimiento de relaciones saludables con los otros en la medida que el sujeto reconoce los límites de la propia identidad y es capaz de predecir su propio comportamiento y el de los otros, lo que permite planificar el futuro y establecer metas realistas en el largo plazo (Kernberg, 1984). Una identidad integrada caracteriza a las estructuras neuróticas de la personalidad, que representan a la

personalidad saludable pero también a algunas neurosis del carácter. Por otra parte, la identidad patológica presenta dos grandes manifestaciones: la difusión de la identidad (propia de las estructuras limítrofes de personalidad) que implica una dificultad en la integración realista de una representación de sí mismo y de los otros significativos, entorpece los vínculos y disminuye la capacidad de establecer relaciones objetales maduras y saludables. La segunda manifestación será la desintegración de la identidad (propia de las estructuras psicóticas de la personalidad) donde existen múltiples representaciones no integradas y contradictorias de sí mismo y de los otros, con discontinuidades de sí mismo que dificultan la interacción con otros, pues los límites de la identidad se vuelven extremadamente difusos, lo que fomenta vínculos caóticos y desintegrados, con alteración de la percepción de continuidad autobiográfica a través del tiempo (Kernberg, 1975; Kernberg, 1984; Reyes y Russo, 2008).

Por otra parte, Peter Fonagy destaca el papel de la mentalización en el desarrollo de un sentido coherente de sí mismo y de los otros. La mentalización puede ser entendida como la capacidad de percibir e interpretar las acciones y conductas en una relación directa con ciertos estados mentales intencionales. Nos permite generar una representación del self como “agente” reconociendo nuestras conductas y estados mentales como propios. Esta función no es innata sino que depende de un proceso de desarrollo ontogenético que se inicia alrededor de los 3-4 años de edad y que podría obstruirse bajo ciertas condiciones ambientales y relacionales. En esta etapa del desarrollo, el niño comenzará a percibirse como un “agente representacional”, pues comprende que sus acciones están movilizadas por sus propios estados mentales (representacionales por naturaleza) y que estos estados le pertenecen y son independientes de la vida mental y del comportamiento del resto de las personas (Bateman y Fonagy, 2004). Por otra parte, la capacidad de mentalización nos habilita también para simbolizar e interpretar las conductas de los otros en base a sus propios estados mentales, por ejemplo, sus expectativas, emociones y creencias (Bateman y Fonagy, 2004, en Sánchez y Vega, 2013). De acuerdo con Fonagy, un déficit en la capacidad de mentalización puede favorecer el desarrollo de una identidad difusa, donde el individuo manifestará dificultades para comprender y predecir su comportamiento y el de los otros. Este déficit adquiere relevancia clínica y constituye un fenómeno nuclear en pacientes con trastornos de la personalidad, particularmente en el trastorno límite. Para el abordaje de estas y otras condiciones clínicas Fonagy y sus colaboradores han desarrollado un dispositivo terapéutico denominado terapia basada en la mentalización, que se centra en promover el desarrollo de esta función para ayudar a las personas

a desarrollar un sentido más estable e integrado de sí mismos y mejorar la calidad de sus relaciones objetales (Fonagy et al. 2002; Bateman y Fonagy, 2016).

2.12 perspectivas Cognitivas de la identidad

2.12.1 El concepto de esquema cognitivo en Aaron Beck y su contribución a la identidad

Aaron Beck, uno de los principales exponentes del modelo cognitivo y sus aplicaciones a la psicología clínica, desarrolla una teoría en torno a cómo la interrelación entre pensamientos, emociones y conducta pueden determinar patrones relativamente estables de comportamiento, que pueden ser adaptativos o disfuncionales. De acuerdo con Beck, la personalidad humana está directamente influida por nuestra historia de vida, los pensamientos y creencias en torno a sí mismo, los otros y el mundo (Beck, 1967).

En relación a los pensamientos y creencias, Beck distingue distintos subcomponentes que se interrelacionan entre sí para dar origen a patrones de comportamiento más estables. Dentro de estos subcomponentes cobran especial relevancia para el desarrollo de la identidad y la personalidad los esquemas cognitivos y supuestos (Beck, 1987). La teoría cognitiva de Beck se constituye como un modelo de la personalidad, la psicopatología y la psicoterapia, que permite múltiples aplicaciones en diversos problemas clínicos y no clínicos, y cuenta con una amplia gama de evidencia que sustenta los fundamentos del modelo y avalan la eficacia de sus intervenciones (Beck, 2020).

Los esquemas cognitivos se van desarrollando a lo largo de nuestras experiencias vitales y reflejan nuestras creencias sobre el sí mismo, los otros y el mundo. Estos esquemas pueden representar aspectos centrales y duraderos de la manera en la cual significamos nuestras experiencias, dado que son estructuras cognitivas resistentes al cambio. Por ejemplo, contenidos posibles de estos esquemas son "soy incompetente" o "soy amado". Por lo tanto, los esquemas cognitivos pueden considerarse una parte central de nuestra identidad, ya que representan las creencias fundamentales sobre quiénes somos (Beck, 1976). Es importante destacar además que los esquemas representan no solo contenidos sino que reglas estables de procesamiento de nuestra experiencia cognitiva y afectiva, y tienden a autoperpetuarse a través de sesgos de pensamiento, atención y memoria. Por lo tanto, influirán en la manera en cómo interpretamos nuestras nuevas experiencias, para otorgarle mayor sentido a nuestras significaciones preexistentes. De esta manera, los esquemas cognitivos

pueden modelar y reforzar algunos aspectos centrales de nuestra identidad, pese al paso del tiempo (Beck, 1987).

Beck desarrolló también la teoría de los modos como complemento y actualización a la teoría de esquemas. El concepto de modo refiere a una red de componentes afectivos, cognitivos, motivacionales y conductuales que dan origen a distintos sectores integrados o subcomponentes de la personalidad, cuya función es atender demandas o problemas específicos (Beck, 1996, en Ivanovic, 2017; Beck 2015), vinculados con la adaptación del organismo a su medio.

Los componentes cognitivos de un modo incluirán creencias profundamente arraigadas, reglas y presunciones, que van dando origen a conceptos complejos como la identidad. Las respuestas afectivas, la motivación y las estrategias de afrontamiento también son componentes de un modo. Es importante destacar que esta red de subcomponentes opera de un modo integrado, dando origen a rasgos y esquemas individuales. Cabe destacar que existirán distintos umbrales de activación de un modo, lo que depende de las características idiosincráticas del individuo y de la situación estimular. Esta dinámica puede favorecer la adaptación pero también el despliegue de modos de esquema desadaptativos, que podrían expresarse por ejemplo de un modo hipertrofiado (Beck, 2015).

2.12.2 Teoría de esquemas como una aproximación cognitiva interpersonal al concepto de identidad

Jeffrey Young (1993) es un investigador y clínico que argumenta que nuestros modos más estables de comportarnos y de vernos a nosotros mismos se encuentran arraigados en esquemas cognitivos. De acuerdo al autor, estos esquemas contribuyen al desarrollo de la identidad proporcionando temáticas en torno a las cuales las personas se ven a sí mismas y se comportan. Los esquemas cognitivos emergen en una interacción entre nuestras relaciones tempranas, el temperamento del niño, las relaciones afectivas significativas y los eventos que ocurren en la biografía a lo largo del tiempo. Si la persona experimenta en su biografía relaciones patogénicas o bien, eventos adversos relevantes, podrían desarrollar esquemas desadaptativos tempranos que contribuyen negativamente a la configuración de la identidad. De acuerdo a Young (1990, 1993, 1999; Díaz y Escudero, 2016) los esquemas desadaptativos tempranos (EMS) son: a) verdades apriorísticas sobre uno mismo y el mundo, b) auto-perpetuantes y resistentes al cambio, c) disfuncionales, d) a menudo se activan por eventos ambientales estresantes, e) vinculados a altos niveles de afecto

cuando se activan, por lo que se perciben como amenazas para la identidad, f) son el resultado de la interacción del temperamento del niño con experiencias disfuncionales del desarrollo, miembros de la familia, cuidadores y grupos de pares.

Es importante destacar que cuando se activan los EMS, también se activan recuerdos tempranos específicos, creencias fundamentales, emociones intensas y reacciones fisiológicas. De esta manera, los esquemas cognitivos no son solo estructuras cognitivas o “racionales” sino que también “experiencias”, que guían la manera en la cual el individuo selecciona la información del ambiente y de su propia historia, para dar sentido a su experiencia. Los EMS se desarrollan cuando el entorno satisface inadecuadamente las necesidades básicas del niño en cuanto a: a) asegurar lazos con los demás (seguridad, previsibilidad), b) amor, cariño y atención, c) libertad para expresar abiertamente sus necesidades, d) validar sus sentimientos y necesidades, pero al mismo tiempo, estableciendo límites realistas (Young, 1999).

Resulta relevante destacar que no sería solo el déficit de estas necesidades lo que pone en juego la articulación y configuración de los EMS, sino que también el “exceso” de satisfacción podría fomentar su construcción (Young et al., 2016). Por ejemplo, podrían construirse EMS a propósito de que el niño recibe escaso amor, cariño y atención, pero también los EMS pueden emerger por el excesivo despliegue de conductas por parte de los cuidadores que vayan en la línea de poner atención y demostrar amor. En este caso, las temáticas de esquemas podrían centrarse por ejemplo en una visión de sí mismo de ser “especial”, “diferente” y “merecedor de un trato especial” (factor de riesgo para el desarrollo de una personalidad narcisista), o bien el desarrollo de una visión de sí mismo en torno a la “fragilidad”, “indefensión” y “falta de autonomía” (desarrollo de una personalidad ansiosa y/o temerosa). Aunque puedan resultar disfuncionales, los EMS proporcionan a las personas sentimientos de seguridad y previsibilidad, y las personas se resisten a “abandonar los esquemas” porque estos son centrales en su sentido de identidad, dado que otorgan la sensación de control y coherencia interna (Young et al., 2016).

Dado que los EMS constituyen aspectos negativos de la identidad, su emergencia es vivida como una amenaza. Ante las demandas del medio ambiente los individuos despliegan distintas estrategias de afrontamiento que suelen ser adaptativas durante la infancia y pueden ser considerados como mecanismos de supervivencia saludables; sin embargo, se vuelven

desadaptativas en la medida que el niño crece, porque los estilos de afrontamiento terminan perpetuando el esquema, incluso cuando las condiciones ambientales cambian y el individuo dispone de otros repertorios más saludables para enfrentar la amenaza que representa el esquema. Es importante destacar que el tipo de estrategia desplegada va a estar influenciada por un interjuego dialéctico entre el temperamento, las experiencias tempranas y el tipo de eventos adversos o desafíos que deben enfrentar las personas. Las estrategias de afrontamiento disfuncionales son múltiples, pero pueden ser resumidas de la siguiente manera (Young, 1999; Young et al., 2003; Young et al., 2016):

- 1) Rendición al esquema: Ante la amenaza de aparición de un EMS, la persona acepta su existencia como una “verdad absoluta”, experimentando el dolor emocional asociado y se comporta de tal manera que se confirma el esquema, pues no hace esfuerzos por evitarlo o luchar contra él, adoptando un rol pasivo. Sin darse cuenta de lo que está haciendo, repite patrones basados en esquemas y, como adultos, continúa reviviendo las experiencias de la infancia que crearon el esquema. Cuando se encuentra con los desencadenantes del esquema, sus respuestas emocionales son desproporcionadas y experimenta sus emociones de manera plena y consciente.
- 2) Evitación del esquema: Cuando las personas utilizan la evitación como estilo de afrontamiento, tratan de organizar sus vidas de modo que el esquema nunca se active. Intentan vivir sin conciencia, como si el esquema “no existiera” e incluso, evitan pensar en el esquema, bloqueando pensamientos e imágenes que puedan desencadenarlo, y cuando aparecen, se distraen o intentan “sacarlos de sus mentes”. Evitan sentir el esquema. Cuando los sentimientos afloran, los rechazan a través de la razón. Cuando interactúan con otros, pueden parecer perfectamente normales. Suelen evitar situaciones que puedan desencadenar el esquema, como las relaciones íntimas o los desafíos.
- 3) Sobrecompensación del esquema: Cuando las personas compensan en exceso, luchan contra el esquema pensando, sintiendo, comportándose y relacionándose como si lo opuesto al esquema fuera cierto. Se esfuerzan por ser lo más diferentes posible de los niños que eran cuando adquirieron el esquema. Si de niños se sintieron inútiles, de adultos intentan ser perfectos. Si fueron controlados de niños, de adultos controlan a los demás o rechazan toda forma de control

hacia ellos. Si se abusa, abusan de los demás. En la superficie, tienen confianza en sí mismos y seguridad, pero en el fondo sienten que la presión del esquema amenaza con “irrumper” en sus vidas. La sobrecompensación puede verse como un intento parcialmente saludable de luchar contra el esquema que, lamentablemente, se vuelve exagerado, de modo que el esquema se perpetúa en lugar de modificarse. Cuando la sobrecompensación falla, los esquemas subyacentes se reafirman con una gran fuerza emocional.

De esta manera, los aportes teóricos de Jeffrey Young contribuyen a una perspectiva de la identidad que incluye representaciones estables de uno mismo a lo largo del tiempo, que emergen potencialmente como amenazas y son resueltas a través de estrategias de afrontamiento que pueden contribuir al desarrollo y mantención de los trastornos mentales. Estos aportes se traducen además en una teoría clínica y de la psicoterapia que puede fomentar una reestructuración más saludable de la identidad.

2.13 Perspectiva fenomenológica: La corporalidad como sustrato inicial de la identidad

Desde la fenomenología, el cuerpo se considera un principio constitutivo o trascendental, precisamente porque está involucrado en la posibilidad misma de la experiencia. Interviene profundamente en nuestra relación con el mundo, en nuestra relación con los demás y en nuestra relación con nosotros mismos. Su análisis, por consiguiente, resulta crucial para comprender la identidad (Gallagher, 2013). Uno de los pilares en los que se funda la continuidad de la experiencia consciente, es la vivencia del propio cuerpo, no sólo en tanto sustrato biológico de ella (cuerpo, Körper, soma), sino que también como experiencia psicológica (corporalidad, Leib). Clásicamente, esta dualidad se ha resumido como "el cuerpo que tengo y la corporalidad que soy". Esta experiencia, que inicialmente es sólo preverbal, constituye el aglutinante y sedimento primordial de la identidad en germen (Alvarado y Banderas, 2002). En base a la investigación en psicología del desarrollo, es posible afirmar por ejemplo que los bebés están en posesión de información propioceptiva desde el nacimiento, tienen un sentido temprano de sus cuerpos y, por lo tanto, un sentido temprano de sí mismos. Según este punto de vista, entonces, el infante tiene un sentido de sí mismo (ecológico) mucho antes de dominar el uso del pronombre en primera persona o es capaz de reconocerse en el espejo, que son algunos indicadores conductuales del desarrollo de una autoconciencia explícita o declarativa (Rochat, 2001).

Existen dos conceptos de uso frecuente en una serie de disciplinas científicas y en la filosofía: la Imagen Corporal y el Esquema Corporal. La Imagen Corporal está compuesta de un sistema de experiencias, actitudes y creencias. Es decir, una experiencia conceptual y actitud afectiva hacia nuestro propio cuerpo (Henry, 2007). Por el contrario, el concepto de Esquema Corporal tiene dos aspectos: 1) El sistema casi automático de procesos que regula constantemente la postura corporal y la psicomotricidad, para servir a la acción intencional y 2) Nuestra conciencia corporal pre-reflexiva (Gallagher, 2013). La conciencia corporal pre-reflexiva o autoconciencia básica, también se puede describir como una sensación de fondo de estar vivo, que está mediada por el cuerpo vivido y transmite, la tonalidad afectiva básica del yo a toda experiencia, lo que se traduce en una especie de autoconciencia inmediata de la existencia (Fuchs 2012).

Es importante señalar que el esquema corporal nos otorga el sentido de agencia y propiedad de nuestra propia experiencia y que es una función ontogenética y filogenéticamente anterior a la imagen corporal. Es este “cuerpo vivido” el que transmite una continuidad del yo desde una perspectiva en primera persona, es decir, una sensación pre-reflexiva de igualdad o un sentimiento de constancia de la subjetividad. Por lo tanto, proporciona una experiencia de continuidad que no debe ser producida activamente a través del recuerdo, sino que integra el pasado completo de la persona en su ser actual y potencialidad. La existencia corporal nos daría simplemente una identidad abstracta, es decir, la coherencia diacrónica de un ser corporal básico (más cercana a una identidad de la mismidad), pero no una identidad cualitativa, vinculada con ser el tipo “singular” de persona que somos, que se relaciona primordialmente con la identidad del “Sí Mismo” (Fuchs, 2017). Una distinción similar es planteada por Damasio, al hablar de 2 niveles fundamentales de la conciencia: La conciencia central (propioceptiva-experiencial) v/s la conciencia extendida (reflexiva) donde la conciencia central sería el fundamento de la identidad autobiográfica como un prerequisite experiencial (Damasio, 1999). La historia del cuerpo vivido se convierte cada vez más en el medio necesario para otorgar continuidad a nuestra existencia individual durante el curso biográfico: Todas las representaciones de la vida están integradas en la memoria del cuerpo, y aquí permanecen preservadas como experiencias, disposiciones, inclinaciones y habilidades (Fuchs, 2017). La totalidad de los hábitos y habilidades establecidos como memoria implícita o corporal que se actualizan a través del cuerpo vivido sin la necesidad de recordar situaciones anteriores. Esta memoria corporal, que fue considerada por primera vez por Maine de Biran (1953) y Henri Bergson (1991), no "representa" al pasado, sino que lo recrea como una experiencia robusta y

efectiva en la temporalidad presente (Fuchs 2012).

2.14 La Identidad desde el estudio clínico de los trastornos mentales: Continuidad temporal e identidad

En base a los planteamientos anteriormente expuestos, es posible afirmar que lo que explica la persistencia de alguien en el tiempo, es la continuidad de su mente por un lado, y la continuidad de su cuerpo por el otro. La construcción de la identidad depende de insumos psicológicos como la memoria episódica y la memoria declarativa, pero también de una experiencia pre reflexiva. Es un proceso que comienza en la temprana infancia y continúa durante el resto de nuestra vida, implicando siempre una interacción social compleja, donde los otros tienen un rol central (Fuchs 2017). Es importante destacar entonces que las dos concepciones teóricas de la identidad anteriormente expuestas, basadas en la conciencia corporal pre reflexiva y en la narrativa autobiográfica, no se constituyen como opciones necesariamente contrapuestas, sino que más bien pueden verse como nociones complementarias, donde resulta necesario dilucidar los modos específicos de relación entre ambas. Zahavi (2005) postula que el estudio de los trastornos psicopatológicos constituye un dispositivo heurístico que permite enriquecer nuestra comprensión de la naturaleza y el funcionamiento de los diversos componentes de la identidad. Por ejemplo, el estudio de la esquizofrenia y de casos neuropatológicos (anosognosia de la hemiplejia, síndrome de mano anárquica, demencias, etc.) nos permitirán explorar características fundamentales de la individualidad, como el sentido de agencia, propiedad y continuidad temporal de la experiencia.

En la esquizofrenia por ejemplo, la coherencia y continuidad de la propia experiencia puede desvanecerse a pesar de que se conserva el autoconocimiento biográfico. Los pacientes se sienten “fragmentados” en el tiempo a pesar de tener recuerdos intactos a su disposición. Los pacientes, en un nivel meramente cognitivo, son capaces de atribuir correctamente sus experiencias pasadas a sí mismos. Sin embargo, sin una continuidad más básica de la autoexperiencia afectiva, la memoria explícita no comunica claramente ninguna experiencia confiable de identidad (Fuchs, 2017). Por el contrario, en la demencia o en los síndromes amnésicos, la memoria autobiográfica se pierde en diversos grados, mientras que la memoria corporal de uno mismo permanece intacta. Los amnésicos que recuperan el recuerdo de su pasado con frecuencia expresarán alivio al haber recuperado el sentido de sí mismos, dado que nuestros recuerdos nos proporcionan una continuidad

narrativa entre el pasado y anclan nuestro sentido de quiénes somos (Zahavi, 2005).

2.15 El concepto de identidad narrativa

El concepto de identidad narrativa parte de la idea de que los individuos construyen su identidad a través de las narrativas en torno a sí mismos. Por lo tanto, el cómo vivimos la vida es inseparable de cómo la contamos, lo cual da cuenta de la realidad subjetiva y la importancia de la narrativa en la construcción de la identidad (Menard-Warwick, 2009; Riessman, 2008; Bruner 2003, 2004). La identidad narrativa da cuenta de un proceso dinámico de construcción de significados de la relación entre el sí mismo y el mundo a través de la narración, en que la identidad personal se despliega en la acción y en las obras ante otros, ya que el sujeto al narrarse a través de la acción y a través del reflejo que otros le dan, va reconociendo su identidad al expresarse y ser reconocido por otros (Sepúlveda, 2006; Sepúlveda, 2013). La narración es un proceso social que empieza en la temprana infancia y continúa durante el resto de nuestra vida. Llego a saber quién soy y lo que quiero hacer con mi vida al ser parte de una comunidad lingüística. A los otros se les pide escuchar y aceptar las narraciones que hacemos de nuestras acciones y experiencias (Gallagher, 2013).

De acuerdo a Bruner, la identidad es creada y recreada a través de la narrativa. Por lo tanto, su postura va en contraposición a una visión esencialista del Yo, es decir el Yo emerge como un producto de nuestros relatos y no constituye una condición intrapsíquica ni apriorística de la subjetividad. De esta manera, es el lenguaje la herramienta que permite la emergencia de la identidad en la medida que otorga un sentido de coherencia y continuidad a una experiencia previamente confusa (Bruner, 2003, en Sánchez, 2018). Esta idea también es compartida por autores que, si bien proponen una visión esencialista del Yo, también abren un lugar al lenguaje en la construcción de la identidad. Por ejemplo, Damasio (1999) refiere la existencia de un Yo mínimo predominantemente corporal, pero además propone un segundo nivel de la conciencia de sí mismo, representado por la “conciencia extendida” tendría un componente predominantemente reflexivo y semántico, dando pie a la emergencia de la identidad autobiográfica. De acuerdo con este enfoque, la identidad no es algo fijo e inmutable, sino algo que evoluciona y que se realiza a través de los proyectos personales y, por lo tanto, que depende de la propia auto interpretación y comprensión. Además, como señala Bruner, las historias que nos hacen ser nosotros mismos se construyen siempre en interacción con los otros. Cuando hablo sobre mí mismo, mi yoidad pasa a formar parte del dominio público, y su forma y naturaleza son guiadas por modelos culturales de

lo que la identidad debería o no debería ser (Bruner, 2002).

Tal como plantea Ricoeur, el proceso que da origen a la construcción de la identidad en el ser humano se da en relación a la elaboración de la trama en que se integra la dispersión de episodios y la capacidad de unificarlos, a partir de lo cual el relato obtiene su identidad. Ricoeur (1996) plantea que la identidad sólo se comprende en la dialéctica entre concordancia (continuidad) y discordancia (acontecimientos imprevisibles), siendo una síntesis entre ambas, de la cual el personaje extrae su singularidad que lo distingue de otros. Así, “la identidad narrativa del personaje sólo puede ser correlativa de la concordancia discordante de la propia historia” (Ricoeur, 1999, pg. 221, en Capella, 2011). Es la persona quien se designa a sí misma como “la misma”, por tanto, existe una narración sobre la propia vida y permanencia en el tiempo, siendo una construcción que reposa en la memoria (Ricoeur, en Kosinski, 2015). De esta manera, la identidad narrativa se revela en el interjuego dialéctico continuo entre la mismidad y la ipseidad. Quienes somos depende de la historia que nosotros (y otros) contamos sobre nosotros mismos.

La construcción de la identidad narrativa es comprendida por Ricoeur como un estatus intermedio entre la historia misma y la ficción. En este interjuego el individuo se narra a sí mismo y es en este mismo acto donde se interpreta y al mismo tiempo se vuelve significativo. Para el autor, la dimensión de temporalidad adquiere un carácter central para la construcción de la identidad. Por lo tanto, la identidad se conforma en el devenir de una historia que transcurre a lo largo del tiempo y que da cuenta de la experiencia vivida (Ricoeur, 1996, en Triquell, 2011). La historia puede ser más o menos coherente, y lo mismo puede decirse de nuestra propia identidad. Consecuentemente, la identidad narrativa es una construcción abierta que está bajo revisión constante. Está anclada en narrativas propias de la cultura y organizada en torno a un conjunto de objetivos, ideales y aspiraciones (Flanagan, 1992).

En la misma línea McAdams acuña el concepto de “historias de vida” para referirse a todas las narraciones que se elaboran de manera consciente e inconsciente para dar cuenta de la existencia personal (Bruner, 1987; McAdams, 1985, en Jiménez, 2021). La construcción de los relatos que realizan los individuos en torno a sí mismo no sólo dan cuenta de su historia pasada sino que también influyen en las acciones futuras, otorgando una cierta coherencia entre el comportamiento, los estímulos y las experiencias, los que deben ser congruentes con la identidad personal que

emerge en la construcción de un relato acerca de la propia historia de vida (Maruna, 2001; McAdams, 2018; McAdams y McLeam, 2013).

En la medida que van construyendo una historia personal, los seres humanos no solo harán alusión al relato de hechos objetivos, sino que irán seleccionando y articulando arbitrariamente elementos de esta historia, para dar cuenta de una visión particular de sí mismos (McAdams, 2011). Los elementos centrales de la identidad narrativa serán la trama y el tema. Se entenderá por trama el desarrollo y la secuencialidad de los hechos en la narrativa. Por otra parte, el tema constituye el significado y el eje central de esta historia. Mediante el proceso de selección y articulación de la trama y el tema, los individuos pueden generar una narrativa orientada a mantener un sentido de continuidad temporal, de coherencia, y propósitos vitales orientados al futuro (McAdams, 2006).

Es importante destacar que la identidad narrativa no solo se construye a partir de la narración interna de historias personales, sino que también se ancla en un contexto sociocultural determinado. De esta manera, una narrativa identitaria será modelada también por los roles, las expectativas sociales, las reglas y valores del grupo de referencia. En este sentido, los seres humanos se ven impelidos a ajustar sus narrativas identitarias para sostener los vínculos con otros y sintonizar con las expectativas de la cultura (McAdams, 2011). En este sentido, la identidad narrativa va cumpliendo la función de organizar y unificar significados en torno a un propósito y un eje central. La integración de significados, o de versiones del sí mismo, ofrece un sentido de unidad que posibilita ver al sujeto como un todo coherente en el espacio y el tiempo y con un propósito, donde se articula el presente como una progresión lógica desde el pasado y orientada hacia el futuro (Iacub, 2013).

2.16 La identidad del paciente con epilepsia

Un aspecto psicológico-relacional de la epilepsia que aparece como central es el papel de las crisis y su estructura repetitiva, no sólo como un fenómeno fisiopatológico, sino que también como una experiencia experimentada por el paciente: debido al modo súbito en que aparecen, el paciente experimenta diversas dificultades para integrarlas en su biografía y constituyen un acontecimiento que compromete su sentido de agencia. Es decir, le son propias, pero también ajenas, le ocurren a él, pero se expresan sobre todo frente a la mirada de los otros (Bouvard, 1974, en Alvarado, 1999).

Tal vez esta mediación de los otros en la constitución del self “epiléptico” pueda explicar, en parte, la manera como los pacientes relatan su crisis, minimizando o incluso a veces negando su importancia, generando la impresión de que, al hablar de sus crisis, hablaran como refiriéndose a un otro (Dorr-Zegers y Hormazábal, 1978). ¿En qué se fundamenta esta continuidad de la experiencia consciente, fracturada por la ocurrencia de la crisis epiléptica? Uno de los pilares en los que se funda la continuidad de la experiencia consciente, es la vivencia del propio cuerpo, no sólo en tanto sustrato biológico de ella (cuerpo, Körper, soma), sino que también como experiencia psicológica (corporalidad, Leib). Clásicamente, esta dualidad se ha resumido como "el cuerpo que tengo y la corporalidad que soy". Esta experiencia, que inicialmente es sólo preverbal, constituye el aglutinante y sedimento primordial de la identidad en germen (Alvarado y Banderas, 2002). En la crisis epiléptica se observan diversos grados de separación somatopsíquica: por una parte, la experiencia del cuerpo actuando independiente de la conciencia, revelando ante los otros algo que permanece oculto para sí mismo. Este aspecto tiene especial relevancia, pues es probable que en torno a la crisis se conglomere un conjunto de fantasías inconscientes, que pueden contribuir a la vivencia de enfermedad y tener implicancia en el desarrollo de la identidad, con las implicancias que esto podría tener para el abordaje psicoterapéutico de la persona con epilepsia (Alvarado, 1999).

Tal como plantea Ricoeur, el proceso que da origen a la construcción de la identidad en el ser humano se da en relación a la elaboración de la trama en que se integra la dispersión de episodios y la capacidad de unificarlos, a partir de lo cual el relato obtiene su identidad. Ricoeur (1996) plantea que la identidad del personaje, puesto en trama, sólo se comprende en la dialéctica entre concordancia (continuidad) y discordancia (acontecimientos imprevisibles), siendo una síntesis entre ambas, de la cual el personaje extrae su singularidad que lo distingue de otros. Así, “la identidad narrativa del personaje sólo puede ser correlativa de la concordancia discordante de la propia historia” (Ricoeur, 1999, p. 221, en Capella, 2011). De esta manera, en la identidad narrativa se revela en el interjuego dialéctico continuo entre la mismidad y la ipseidad.

Cabe preguntarse entonces ¿Cómo transcurre este interjuego dialéctico en el proceso de construcción identitario de la persona con epilepsia? Un estudio cualitativo iraní (Hosseini et. al, 2013), basado en entrevistas semiestructuradas y análisis de contenido, tuvo como objetivo explorar la percepción de las personas con epilepsia en torno a su enfermedad y encontró que los

aspectos clínicos son percibidos como más benignos en comparación con las implicancias sociales y las consecuencias psicológicas a largo plazo. Las principales categorías derivadas de los datos fueron: 1) Una perspectiva de ser “diferente” por padecer epilepsia, 2) Una vivencia de autodegradación, y 3) Percibirse a sí mismo como una carga. La temática principal que revela este estudio es la sensación de "pérdida de la propia identidad", asociada a la enfermedad, con la percepción de un detrimento en la identidad social y disminución de la autoestima, que los pacientes relacionan con la experimentación de crisis en situaciones sociales, lo que daña su imagen social. Macleod y Austin (2003) encontraron que las etiquetas sociales asociadas a la epilepsia se vinculaban con baja autoestima, ansiedad, sentimientos depresivos y pesimismo entre los pacientes. Estos sentimientos intensificaron la amenaza a la identidad sana en pacientes con epilepsia. Jacoby et al. (2008) identificaron que los estigmas y rótulos sociales provocaron reacciones profundamente negativas entre los pacientes con epilepsia en la medida que amenazaban todos los aspectos esenciales de su identidad.

El grado máximo de alteración de la conciencia se presenta en las crisis primeramente generalizadas, las que interrumpen de manera súbita la continuidad de la experiencia vital, generando una discrepancia entre la propia experiencia y la de los otros, lo que podría no sólo menoscabar el sentimiento individual de continuidad sino que también la construcción de la identidad personal, pues las crisis pueden representar una amenaza a la salud física y mental que incluso bajo ciertas circunstancias, podrían llevar objetivamente al paciente a la muerte o a la psicosis (Alvarado, 1999). Al perder el control, las personas con convulsiones son vistas como "volviendo a lo primitivo" y, por lo tanto, como representando un "terror anómico" frente a quienes no padecen el ataque. Al representar la debilidad humana y la imprevisibilidad, son vistos como "excepcionalmente peligrosos" y una posible afrenta a los valores sociales. Las convulsiones son claramente disruptivas para la interacción social; y dependiendo de sus manifestaciones específicas también pueden ser estéticamente desagradables y angustiantes (Jacoby et al., 2005). Una reciente metasíntesis de evidencia cualitativa (Mayor et al., 2023) revela que el estigma genera una gran angustia y efectos negativos en la calidad de vida con las personas con epilepsia, identificando 5 temas centrales: 1) Las percepciones sociales negativas de la epilepsia se traducen en discriminación y rechazo. 2) Las atribuciones internas de culpa facilitan una autopercepción negativa y sentimientos de vergüenza. 3) El estigma impacta la vida cotidiana y contribuye a depender de los demás. 4) El estigma es gestionado por las personas con epilepsia a través de

estrategias como el ocultamiento y la evitación. 5) El apoyo de los otros significativos es percibido como beneficioso, pero depende de la comprensión propia y de los demás sobre la epilepsia. Estos temas relevaron las experiencias individuales centrales vinculadas a la percepción de estigma y fueron internalizados por las personas con epilepsia, generando desafíos emocionales y diversas estrategias para afrontarlos.

Cabe entonces instalar algunas preguntas como: ¿Cuál es el rol de la crisis epiléptica como una experiencia discrepante al devenir del curso vital y la regularidad de la experiencia identitaria? ¿Cuál es el rol de la ipseidad en el proceso de configuración de la identidad, cuando la mismidad se enfrenta a la suspensión abrupta de la experiencia consciente? De esta manera, la relación entre epilepsia, consecuencias psicosociales e identidad es un tema que requiere particular atención, que no ha sido abordado en el contexto de nuestra realidad nacional y requiere ser estudiado desde perspectivas que se centren predominantemente en la experiencia subjetiva de las personas con epilepsia.

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

Describir las vivencias subjetivas en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas, en relación a la experiencia de enfermedad, su vinculación con en el proceso de construcción de la identidad personal y las implicancias clínicas para el tratamiento.

3.2 Objetivos específicos

- 1) Explorar las vivencias subjetivas vinculadas al diagnóstico de la enfermedad y su relación con el proceso de construcción de la identidad personal, en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas.
- 2) Describir las repercusiones psicosociales de la enfermedad y su relación con el proceso de construcción de la identidad personal, en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas.
- 3) Explorar las experiencias subjetivas sobre la corporalidad y su relación con el proceso de construcción de la identidad personal, en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas
- 4) Describir las experiencias emocionales posteriores a la ocurrencia de las crisis y el proceso de reconstrucción de la experiencia subjetiva, en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas.
- 5) Explorar la posible relación de la experiencia repetitiva de pérdida de conciencia en la experiencia de continuidad biográfica y el proceso de construcción de la identidad, en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas.
- 6) Identificar necesidades idiosincráticas, que orienten el diseño de intervenciones psicoterapéuticas en pacientes con crisis epilépticas tónico-clónicas.

4. Preguntas directrices

OE1: Explorar las vivencias subjetivas vinculadas al diagnóstico de la enfermedad y su relación con el proceso de construcción de la identidad personal, en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas

- 1) ¿Qué vivencias tienen las personas con epilepsia respecto a su enfermedad?
- 2) ¿Cuál fue la reacción de los pacientes al saber su diagnóstico y cómo perciben que ha cambiado su vida desde ese momento?
- 3) ¿Existe un “antes y un después” en los pacientes posterior al diagnóstico?

OE2: Describir las repercusiones psicosociales de la enfermedad y su relación con el proceso de construcción de la identidad personal, en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas

- 1) ¿Cuáles son los menoscabos percibidos por el hecho de vivir con la enfermedad?
- 2) ¿Cómo afecta la enfermedad la vida familiar, afectiva y sexual de los pacientes?
- 3) ¿Qué impactos tiene la enfermedad en la adaptación social y ocupacional de los pacientes?

OE3: Explorar las experiencias subjetivas sobre la corporalidad y su relación con el proceso de construcción de la identidad personal, en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas

- 1) ¿Qué tipo de relación(es) establecen las personas con epilepsia con su propio cuerpo?
- 2) ¿Qué características tienen las representaciones vinculadas a su imagen corporal?
- 3) Desde la perspectiva de los pacientes ¿Cómo es la experiencia de “estar” en el cuerpo?
- 4) ¿Qué sensaciones/sentimientos experimentan al saber que de manera impredecible pueden perder por completo el control voluntario sobre su propio cuerpo?
- 5) ¿Existen características idiosincráticas en la construcción del esquema corporal en estos

pacientes?

OE4: Describir las experiencias emocionales posteriores a la ocurrencia de las crisis y el proceso de reconstrucción de la experiencia subjetiva, en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas

- 1) ¿Qué representaciones tienen los pacientes en torno a lo que ocurre con su propio cuerpo y subjetividad mientras están experimentando una crisis?
- 2) ¿Qué reacciones imaginan que tienen las otras personas que presencian la ocurrencia de sus crisis?
- 3) ¿Cuáles son las vivencias emocionales de las personas con epilepsia frente a la posibilidad de tener una nueva crisis?
- 4) ¿Qué emociones experimentan los pacientes después de la ocurrencia de cada crisis?

OE5: Explorar la posible relación de la experiencia repetitiva de pérdida de conciencia en la experiencia de continuidad biográfica y el proceso de construcción de la identidad, en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas.

- 1) ¿De qué manera se relaciona la pérdida de conciencia asociada a las crisis y la pérdida del control voluntario sobre el propio cuerpo con la imagen de sí mismo que construyen estos pacientes?
- 2) ¿De qué manera(s) reconstruyen los pacientes su propia experiencia biográfica tras haber experimentado una crisis?
- 3) ¿Cómo ha cambiado la visión de sí mismos desde que conviven con la enfermedad?
- 4) Desde la perspectiva de los pacientes ¿Cómo es la imagen que las otras personas se han construido del paciente como sujeto?
- 5) ¿Cómo se visualizan y proyectan hacia el futuro las personas con epilepsia?

OE6: Identificar necesidades idiosincráticas que orienten el diseño de intervenciones psicológicas

en pacientes con crisis epilépticas primariamente generalizadas.

- 1) ¿De qué manera perciben los pacientes que podría ayudarlos la psicología clínica?
- 2) ¿Cuáles son las posibles necesidades no cubiertas por los tratamientos actuales?
- 3) Desde la perspectiva de los pacientes ¿Qué lugar ocupa la experiencia subjetiva y la percepción de su salud mental en el pronóstico de su enfermedad?
- 4) ¿Cómo podrían aportar las vivencias subjetivas de estos pacientes y el impacto de las crisis en su identidad para el diseño de intervenciones psicoterapéuticas destinadas a este grupo clínico específico?

5. Método

5.1 Diseño general de la investigación.

La presente investigación posee un enfoque cualitativo. De acuerdo al tipo y grado de profundidad del estudio, es posible clasificarlo como un estudio exploratorio, descriptivo y transversal. Es exploratorio en la medida que se busca generar conocimiento acerca de un fenómeno que ha sido poco estudiado, y que si bien puede incluir métodos cuantitativos, generalmente utiliza métodos cualitativos como una primera aproximación al fenómeno (Stebbins, 2001). Es descriptivo, porque busca dar cuenta de descripciones más específicas de las características de ciertos fenómenos o de la relación entre variables, en este caso, la relación entre vivir con epilepsia y el potencial impacto en la identidad personal (Creswell, 2014). Es transversal pues se recolectan datos de un grupo de personas en un momento único del tiempo para examinar la relación entre posibles variables. Sin embargo, de acuerdo a su diseño, no permiten establecer relaciones de causalidad (Levin, 2006). La elección del método y diseño se basó en la revisión bibliográfica efectuada, que evidencia que el problema de investigación ha sido escasamente estudiado en el contexto internacional y no ha sido abordado en el contexto nacional, desde una perspectiva empírica, en base al enfoque cualitativo. De esta manera, se buscó obtener conocimiento de un fenómeno poco estudiado, para así poder aumentar el grado de familiaridad con el mismo y poder llevar a cabo una investigación más acabada sobre el tema particular (Hernández et al., 2014).

5.2 Participantes

Se estudió una muestra proveniente de 2 centros clínicos: el Programa de Epilepsia de la Red de Salud Christus UC, que funciona como centro terciario de atención de salud y que representa un universo heterogéneo de sujetos que buscan atención en forma ambulatoria, en un centro asistencial donde concurren personas pertenecientes a diversos estratos socioeconómicos para la obtención de atención médica. En segundo lugar, se accedió a los usuarios de la Liga Chilena Contra la Epilepsia, que corresponde a un centro secundario de atención de salud y atiende a pacientes provenientes de diversas regiones del país a través de distintas sedes. La elección de estos centros, se fundó además debido a la facilidad de acceso y a la gran concentración de pacientes que podían cumplir con los criterios de inclusión de la muestra.

En cuanto a la estrategia de muestreo fue de tipo intencionado, dado que los participantes fueron

seleccionados de manera deliberada en base a los criterios de inclusión y exclusión que se ajustan a características relevantes en base a las preguntas de investigación. De esta manera, resulta una estrategia útil para adquirir una aproximación en profundidad al fenómeno, pero sus resultados no son representativos de la población general (Patton, 2002). Por lo tanto, no constituye una muestra representativa del universo de pacientes chilenos con epilepsia. En cuanto al número de participantes, se inició con un arranque muestral de 12 casos, utilizando el criterio de saturación teórica, para definir el tamaño muestral final. La saturación teórica se refiere al punto en el que, la recopilación de nuevos datos en torno a un constructo teórico en estudio no revela nuevas propiedades ni aporta más conocimientos teóricos en torno a las interpretaciones emergentes" (Bryant y Charmaz, 2007 en Hennik y Kaiser, 2022). El número final de entrevistas necesarias para lograr la saturación fue de 16 casos. Una reciente revisión sistemática (Hennik y Kaiser, 2022) que revisó 23 artículos basados en datos empíricos donde se lograba la saturación, concluyó que excluyendo valores atípicos, la mayoría de los conjuntos de datos alcanzaron la saturación entre 9 y 17 entrevistas, con una media de 12 a 13 entrevistas, pese a la utilización de diferentes enfoques metodológicos.

5.2.1 Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión fueron: Edad mínima de 18 años y máxima de 60, el diagnóstico definitivo de epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas, definido por la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE, 2017), y corroborado por el médico tratante, la capacidad física y mental para completar la entrevista de manera adecuada, lo que fue corroborado con algunos instrumentos de tamizaje que serán descritos posteriormente.

5.2.2 Criterios de exclusión

- 1) Trastornos psicóticos: En base a los criterios DSM IV y CIE-10, operacionalizados a través de la MINI Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional (Ferrando et.al, 2000). Se consideraron los trastornos psicóticos y trastornos del ánimo con síntomas psicóticos.
- 2) Dependencia de Sustancias Psicoactivas y/o Alcohol: En base a los criterios DSM IV y CIE-10, operacionalizados a través de la MINI Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional (Ferrando et al., 2000).

- 3) Desintegración estructural (Grupo de trabajo OPD, 2008): A través del Cuestionario OPD-SQ (Herenthal et. al, 2012, adaptado por De la Parra et. al, 2019) para descartar trastornos graves de la personalidad.
- 4) Deterioro cognitivo: Mediante MMSE (Folstein, 1975; Icaza y Albala, 1999): Se excluyó a los pacientes que presenten deterioro cognitivo clínicamente significativo, pues para efectos de la investigación se requiere que la persona pueda narrar, en una secuencia temporal, eventos biográficos significativos. La versión original fue desarrollada por Folstein en 1975, y modificado por Icaza y Albala en 1999 en un estudio de demencias en la población chilena.
- 5) Ideación Suicida Activa: Se excluyó a los pacientes que presenten ideación activa en el rango moderado-severo, para resguardar la integridad de los participantes, y no exponerlos a temáticas biográficas sensibles, que puedan afectar su condición actual y/o aumentar el riesgo de suicidalidad. Para estos efectos se utilizó el cuestionario MINI Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional (Ferrando et. al, 2000).
- 6) Epilepsia Refractaria: Se excluyó los pacientes con epilepsia refractaria, debido a que se trata de pacientes con epilepsias más graves y menor adherencia al tratamiento (Kwan et al 2010; Alvarado y Ivanovic, 2013; Alvarado, 2016). El término de epilepsia refractaria hace referencia a epilepsias no controladas con fármacos antiepilépticos. Se refiere, específicamente a aquellas formas de epilepsia que no responden a tratamiento con dos fármacos antiepilépticos, en monoterapia y/o bi-terapia, que están correctamente indicados y son adecuadamente tolerados por el paciente, para alcanzar un control de crisis (MINSAL, 2016). Esta información se recopiló a través del reporte directo del médico tratante, que realizó en base a la información de la ficha clínica de los pacientes.

5.3 Instrumentos y técnicas de producción de datos.

5.3.1 Ficha sociodemográfica

Se aplicó un cuestionario descriptivo que contiene información sociodemográfica y antecedentes clínicos generales del paciente vinculados al diagnóstico de la enfermedad y el tratamiento.

5.3.2 Mini Mental Test Examination (Folstein, 1975; Icaza y Albala, 1999)

Dentro de los múltiples instrumentos, el MMSE es uno de los instrumentos más utilizados para

determinar la capacidad cognitiva. El MMSE es un test breve de función cognitiva básica, que proporciona un diagnóstico grueso de la orientación témporo espacial, atención, concentración, lecto escritura. Distingue entre personas con habilidades cognitivas disminuidas y aquellas cognitivamente sanas. Con un puntaje de corte de 14 o menos, excluyendo capacidad viso espacial, comprensión y lenguaje. Su confiabilidad y validez han sido demostradas como instrumento de tamizaje neurocognitivo. (Folstein, 1975) y ha sido validado en nuestro medio como un test de tamizaje para el diagnóstico de demencia (Quiroga et al., 2004). Un punto de corte de las categorías de sospecha patológica, deterioro cognitivo y demencia.

5.3.3 Entrevista Internacional Neuropsiquiátrica (MINI) (Ferrando et. al, 2000)

Es una entrevista diagnóstica estructurada de breve duración que explora los principales trastornos psiquiátricos. Fue elaborada por Y. Lecrubier y colaboradores de la “Salpêtrière” en París y D. Sheehan y colaboradores de la Universidad de Florida en Tampa en los años 1992, 1994 y 1998. La MINI se diseñó para generar diagnósticos de la CIE-10, pero también del DSM-IV, como nos muestra la versión mexicana de enero del 2000, para la investigación y la práctica clínica (Ferrando et. al, 2000). Es una entrevista estructurada en formato y algoritmos, modular por categorías diagnósticas, con una duración de entre 15 y 20 minutos, resulta fiable y es de fácil aplicación (Galli et al., 2001).

5.3.4 Cuestionario OPD-SQ (Ehrental et. al, 2012)

El OPD–SQ consiste en 95 ítems que evalúan ocho dimensiones estructurales. Cada ítem se puntúa en una escala Likert y el promedio de todas las escalas es un indicador del funcionamiento estructural global. Estudios de confiabilidad en Alemania con 1.110 sujetos han mostrado puntajes de consistencia interna Cronbach’s $\alpha = .71$ y $.91$ para las subescalas y Cronbach’s $\alpha = .96$ para el funcionamiento global en tres muestras diferentes y se encuentra adaptado para la población chilena (De la Parra et. al., 2018). En cuanto al funcionamiento estructural global, permite identificar 4 niveles de Integración: Nivel alto, medio, bajo y desintegración estructural (Grupo de trabajo OPD, 2008).

5.3.5 Entrevista semi-estructurada

Posteriormente, y como instrumento principal de recolección de la información, se utilizó la entrevista semi-estructurada, cuyo propósito es abordar la perspectiva idiosincrática de las

personas con epilepsia en torno a su enfermedad, y comprender el cómo y el por qué han llegado a esta perspectiva. Esta técnica resulta adecuada en relación al carácter descriptivo y comprensivo de la investigación. La entrevista semi-estructurada es una estrategia ampliamente utilizada en la investigación cualitativa en la que el entrevistador diseña una serie de preguntas y líneas temáticas, en base a los objetivos de su investigación, pero en un formato flexible que permite a los participantes hablar también de manera abierta sobre ciertos temas que resulten de interés en base a su propia experiencia (Qu y Dumay. 2011). El investigador también tiene la libertad de incluir preguntas adicionales o priorizar los temas en función de la respuesta de cada entrevistado, y permiten al investigador obtener información detallada en torno a las percepciones y experiencias de los individuos (DiCicco-Bloom y Crabtree. 2006). La entrevista se llevó a cabo en 5 ejes temáticos, que buscaron identificar el impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes y la repercusión de las crisis en su sentido de continuidad biográfica e identidad. Estos ejes temáticos fueron: a) Diagnóstico de la enfermedad b) Impacto de la enfermedad en la vida actual del paciente c) Representaciones asociadas a la interrupción de la conciencia durante las crisis d) Corporalidad y epilepsia e) Necesidades actuales y visión de futuro. Las entrevistas se realizaron en un encuentro con cada participante, tuvo una duración promedio de 1 hora 15 minutos, y fueron registradas en audio, que posteriormente se utilizó para su transcripción y análisis.

5.4 Procedimiento

5.4.1 Acceso a la muestra y aplicación de instrumentos

Una vez obtenida la autorización del Comité Ético Científico de Ciencias de Salud UC, el investigador estableció contacto con los directores de las instituciones a quienes se les solicitó autorización para implementar la investigación en los respectivos centros. En el caso de la Liga Chilena Contra la Epilepsia, se solicitó además la aprobación del Comité de Ética de esta institución, posterior a esto, se contactó a los médicos tratantes y a los encargados de la coordinación de investigación de los respectivos centros quienes, a través de una carta formal invitaron a los pacientes que podían cumplir con los criterios de inclusión en base a la revisión de su ficha clínica. Posteriormente, los encargados de cada institución enviaron al investigador los datos de contacto de los pacientes que aceptaron la invitación para coordinar la realización de las entrevistas. Se realizaron dos encuentros con los pacientes: el primero tuvo como objetivo explicar a los pacientes las características de la investigación y los procedimientos, en este encuentro los

pacientes tuvieron la oportunidad de leer los consentimientos informados, resolver dudas en torno a su participación y en caso de estar de acuerdo con las condiciones, proceder a firmar los consentimientos. En este primer encuentro, de aproximadamente una hora de duración, se aplicaron los instrumentos de tamizaje para identificar a aquellos pacientes que cumplieran con las características de inclusión de la muestra.

El segundo encuentro, tuvo como objetivo realizar la entrevista semiestructurada, en base al guion de entrevista. Cabe destacar que la totalidad de los encuentros se realizaron vía remota (formato online a través de la plataforma Zoom) y fueron documentadas en audio.

5.5 Procedimiento de análisis de datos

La unidad de análisis estuvo constituida por un total de 16 entrevistas. En concordancia con un marco metodológico cualitativo, se adoptó un método inductivo de análisis, y para cada entrevista se realizó un proceso de codificación abierta, selectiva y axial en base a las temáticas relevantes para los objetivos de la investigación. Posteriormente se utilizó la estrategia de triangulación con el objetivo de obtener una comprensión más completa y validada del fenómeno en estudio. En este proceso, dos de los investigadores (investigador principal y ayudante de investigación) leyeron las transcripciones de las entrevistas y luego discutieron entre ellos para comparar sus interpretaciones de los contenidos. Posteriormente, un tercer investigador (ayudante de investigación experto en metodología cualitativa) colaboró para verificar la consistencia de los datos y realizar sugerencias e interpretaciones. Es importante mencionar, que a través de este proceso, los investigadores pueden explorar las diferentes dimensiones de un fenómeno y evaluar la consistencia y divergencia de los datos. Si las conclusiones son similares, se refuerza la confiabilidad y validez de los datos. De esta manera, cada examinador analiza los datos de forma independiente y luego los resultados con el objetivo de compararlos y verificar la consistencia y fiabilidad (Denzin, 2009). Es importante destacar que si bien el objetivo es la búsqueda de un consenso, las diferencias que emergen también pueden ser útiles para enriquecer la comprensión del fenómeno desde diferentes perspectivas (Stake, 1995; Patton, 1999). Luego, cuando ya estaban todas las entrevistas codificadas se realizó el análisis intercaso donde se juntaron todos los códigos de las 16 entrevistas y se fueron organizando categorías en mayor abstracción según los objetivos. Para realizar este procedimiento, se utilizó como apoyo el software Atlas ti 9.1 (2021) para el análisis de datos. Este software permite realizar un análisis cualitativo de los datos y posibilita la identificación de temas,

ubicar y codificar categorías, identificar patrones y relaciones para que luego puedan ser utilizadas de eje para la articulación de redes semánticas, permitiendo además la formación de “agrupaciones”. Esto posibilita que el proceso de análisis que se ha iniciado se encuentre reunido en un solo lugar y que se realice de manera organizada y precisa, facilitando el proceso de triangulación a través de diferentes formatos: textos, gráficos o multimedia en el caso de que los datos provengan de diferentes fuentes, lo que brinda la posibilidad de organizar todo el material en “grupos”. De esta manera, cuando se tiene una gran cantidad de documentos primarios (en este caso entrevistas), se pueden organizar en grupos según el criterio elegido por el investigador, lo que permite filtrar determinada información (Cipollone, 2022).

5.6 Análisis narrativo

Para el análisis de la información, obtenida a través de las entrevistas semiestructuradas, se utilizó la técnica de análisis narrativo. Esta técnica pretende entender la sucesión de fenómenos, procesos y eventos donde se involucran pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones, a través de las vivencias relatadas por quienes las han experimentado. Se centran en “narrativas”, entendidas como historias de participantes que describen un evento o un conjunto de eventos, conectados cronológicamente (Hernández et al., 2014). Inicialmente se identificó la narrativa principal de cada entrevista, y luego los contenidos específicos, que se fueron agrupando en ejes temáticos guiados por los objetivos.

En base a esta técnica, los datos fueron analizados para establecer subtemas, secuencias cronológicas y patrones comunes que permiten identificar narrativas generales que orienten la construcción de hipótesis y teorías emergentes. En este proceso resulta relevante considerar la narrativa como un todo, como fuente esencial de interpretación, sin fragmentarla, lo que resulta distintivo del análisis narrativo (Riessman, 2008; Riley y Hawe, 2005), que inicia su mirada desde el punto de vista del narrador, basándose en la idea de que el individuo es el principal agente en la construcción de su identidad (Riley y Hawe, 2005).

Si bien, el análisis narrativo se compone de aproximaciones metodológicas diferentes, en la presente investigación se utilizó el análisis narrativo de tipo temático, que es la estrategia más utilizada y se basa en el contenido más que en la estructura del relato, es decir, se pregunta sobre el “qué” se dice más que en el “cómo” se dice, o en los aspectos estructurales del discurso

(Riessman, 2008). Este tipo de análisis busca comprender cómo las personas significan los eventos y le dan sentido al mundo, lo que requiere involucrarse en entender las experiencias del participante en profundidad. En este sentido, según Bernasconi (2011) este método sería cercano al análisis realizado por la teoría fundamentada, pero en el análisis narrativo también se considera con fines interpretativos la secuencia de la narrativa completa y referencias temporales y espaciales del relato, más que la codificación y separación en segmentos del discurso.

5.6.1 Validez en el análisis narrativo

Dentro de la investigación cualitativa, existe consenso en torno a que los criterios de rigor científico deben ser aplicados tanto al diseño de la investigación y recolección de datos, como también al análisis de datos junto con la elaboración y presentación de los resultados. También hay un acuerdo bastante amplio en torno a que no es posible aplicar los criterios de rigor de la investigación cuantitativa sin realizar algunas modificaciones. Las razones que sustentan este acuerdo se basan en que los criterios cuantitativos tienen supuestos paradigmáticos diferentes a los de la metodología cualitativa (Krause, 1995). Además, la metodología cualitativa no busca generar datos objetivos con respecto a un fenómeno, sino que más bien busca obtener la percepción subjetiva de las personas y sus experiencias con respecto al fenómeno en estudio (Coyle, 2007). De esta manera, se han propuesto criterios diferentes para su validez. define algunos criterios que resultan útiles para evaluar la validez y calidad de los procedimientos y análisis cualitativos (que son transversales para las diferentes metodologías cualitativas). Dentro de estos criterios es posible mencionar (Yardley 2000, en Capella 2011; Krause, 1995):

- 1) Sensibilidad al contexto: Es importante considerar en los análisis algunos elementos contextuales que pueden influir en los análisis, como por ejemplo los antecedentes teóricos en torno al tema en estudio, el contexto sociocultural en el que están inmersos los participantes y el propio investigador, las características idiosincráticas que podrían influir en las respuestas de los participantes, y que las respuestas surgen a propósito de una pauta general que ha sido preestablecida por el investigador.
- 2) Compromiso y rigor: El investigador debe demostrar compromiso con la investigación, en el sentido de tener conocimientos previos en torno a la temática en estudio y las habilidades para implementar la metodología de análisis. Con respecto al rigor, se espera que la recolección de

datos sea completa, en el sentido que la muestra utilizada permita brindar toda la información necesaria y que el análisis refleje toda la complejidad que emerge a partir de los datos.

- 3) **Transparencia y coherencia:** La transparencia implica incluir en las investigaciones cualitativas, información clara y precisa de todo el proceso metodológico, desde la selección de la muestra hasta la presentación de los resultados. Uno de sus elementos relevantes es presentar extractos textuales de los datos que sustenten los análisis realizados y tener un registro detallado de los datos (transcripciones, codificaciones). Otro de los elementos relevantes es la reflexividad, hace alusión a que el investigador tome una postura reflexiva en torno a cómo su propia perspectiva y acciones pueden haber interferido en la interpretación de resultados. Con respecto a la coherencia, es necesario que exista congruencia entre la pregunta de investigación, la perspectiva teórica que la sustenta, la metodología de investigación y el tipo de análisis realizado.
- 4) **Impacto e importancia:** Hace alusión a la relevancia de la investigación y la utilidad en relación a los objetivos y las aplicaciones que se proponen. En este sentido, la investigación puede tener relevancia teórica en la medida que aporte una nueva perspectiva en la comprensión del fenómeno en estudio. Por otra parte, la investigación podría tener un impacto y relevancia práctica, en cuanto a la utilidad de sus hallazgos o un potencial efecto social del estudio.

En cuanto al análisis narrativo y su validez, es importante considerar dos aspectos: Los autores sugieren que esta sea evaluada principalmente, en base a la capacidad del investigador para acceder a las experiencias de los participantes tal como son relatadas, accediendo a la perspectiva y subjetividad propia del narrador, no en el sentido de captar una “verdad histórica” u objetiva (Riessman, 1993). De esta manera, la validez no gira en torno a los dichos de los participantes, sino que más bien para el análisis que realiza el investigador. Se asume que es muy difícil que el investigador logre “excluir” su propia identidad del proceso interpretativo, pero se espera que adopte una postura reflexiva respecto a su influencia en la producción e interpretación de los datos narrativos (Riessman, 2008). Se considera además que los argumentos presentados por el investigador no implican certeza, sino más bien “probabilidad” y que buscan una interpretación que sea comprensiva, coherente con los datos y teóricamente fundamentada. De esta manera, las interpretaciones deben ser significativas tanto para los participantes como para la disciplina y el

conocimiento (Crossley, 2007, en Capella 2011).

Otro tema que adquiere relevancia específicamente en torno al análisis narrativo es la representatividad y la generalización. Se pretende generar un proceso profundo de comprensión de relatos y experiencias individuales, no buscar elementos generales que sean representativos y generalizables a toda la población. Es importante entonces, que se genere un análisis de significados en profundidad y en contexto, que presente diferentes aristas del fenómeno, dando origen a desarrollos teóricos que sean relevantes y generen nuevas preguntas de investigación (Riessman, 1993; Crossley, 1997, en Capella 2011).

Además este análisis ha resultado especialmente productivo en el estudio de eventos vitales disruptivos, que pueden alterar la biografía (Arvay, 2003; Duero y Arce, 2007; Espinoza y Buchanan-Arvay, 2004; Riessman, 1993, 2002a, 2002b, Riley y Hawe, 2005, en Capella, 2011). En este sentido, esta estrategia de análisis puede ser de gran utilidad para comprender el impacto de la enfermedad en personas con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas, debido a que esta condición de salud emerge como una disrupción en el curso vital, desafiando el proceso de construcción de la identidad.

5.7 Consideraciones éticas

Esta investigación se realizó en base a una serie de consideraciones que permitieron resguardar la confidencialidad de los datos y que fueron descritos en los procedimientos de acceso a la muestra y recolección de la información. El estudio cuenta además con la aprobación del Comité Ético Científico de Ciencias de la Salud UC y el Comité de Ética de la Liga Chilena Contra la Epilepsia.

6. Resultados

6.1 Características de la muestra

Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes.

Características de la muestra	Frecuencia	%	M	DE
Género				
Mujeres	12	75		
Hombres	4	25		
Edad				
23-30	7	43,75	34,57	2,56
31-40	7	43,75	33,43	2,73
41-51	2	12,5	31	2,5
Nivel educacional				
Educación media completa	2	12,75		
Técnicos profesionales	3	18,75		
Universitarios	11	68,75		
Situación laboral				
Empleados	14	87,5		
Desempleados	0	0		
Estudiando	2	12,5		
Estado Civil				
Solteros	11	68,75		
Casados	3	18,75		
Divorciados	2	12,5		
Con quién vive*				
Solo	2	212,5		
Familia nuclear	7	43,75		
Familia de origen	7	43,75		
Centro				
PUC	4	25		
LICHE	11	68,75		
Particular	1	6,25		

Los participantes tenían entre 23 a los 51 años, la media de edad de la muestra es de 33.6 (DE=6.2) siendo 12 mujeres y 4 hombres, representando un 75% de la muestra las mujeres y un 25% los hombres. Asimismo, respecto del nivel educacional de la muestra, 11 de ellos han alcanzado educación universitaria (de los cuales 2 se encuentran estudiando), 3 técnicos profesionales, y 2

completaron su educación media. Cabe señalar que, en cuanto a la situación laboral de los participantes, 14 de ellos se encuentran actualmente trabajando, lo que equivaldría a un 87,5% de la muestra, a excepción de 2 participantes que como ya se mencionó están completando sus estudios universitarios, lo que corresponde a un 12,5% del total de la muestra. En cuanto a su estado civil, 11 participantes se declaran solteros, 3 casados y 2 divorciados. Sin embargo, la mitad de ellos refiere actualmente tener una pareja estable.

Además, cabe mencionar, que de los participantes un 12,5% (2) vive solo, por otra parte el 87.5% (14) vive o con su familia nuclear o su familia de origen.

En cuanto a las características clínicas de la muestra, la totalidad de los participantes tienen el diagnóstico de epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas. Sin embargo, 5 participantes tienen manifestaciones semiológicas diferenciales de la epilepsia de manera comórbida, donde destacan principalmente las mioclonías juveniles y las crisis de ausencia.

Todos los pacientes están tomando algún tratamiento anticonvulsivante activo para la epilepsia, con un mínimo de 1 y un máximo de 3 anticonvulsivantes. En esta misma línea, los fármacos anticonvulsivantes más frecuentes son el ácido valproico, siendo recetado en 7 de los pacientes, lo que equivale a un 43,75%, y el levetiracetam que tomaban 9 participantes, siendo un 56,25%.

Por otra parte, un 37,5% indica tener alguna comorbilidad psiquiátrica diagnosticada. 4 pacientes presentan sintomatología ansiosa o depresiva, 1 fue diagnosticado dentro del Espectro Autista (TEA) y otro paciente tiene Trastorno de déficit atencional (TDA). Sin embargo, algo muy importante a destacar es que pese a que un 62,5% de la muestra afirma no presentar algún tipo de comorbilidad psiquiátrica, los test aplicados (OSP-SQ, MMSE y MINI) indican la presencia de alguna comorbilidad psiquiátrica, como podemos ver en la tabla 3. A pesar de esto, solo un 18,75% asisten a psicoterapia, mientras que el 81,25% de la muestra no está en terapia psicológica.

Tabla 2. Características clínicas de la muestra.

Participante	Tipo de epilepsia	Fecha de diagnóstico	Edad inicio de síntomas	Edad de primera crisis convulsiva	Fecha de la última crisis	Número de crisis en el último año	Total aproximado de crisis	Tratamientos	Diagnósticos psiquiátricos declarados por el paciente	Asiste a terapia
1	Mioclonía Juvenil con crisis tónico-clónicas	2016	12	17	2018	0	2	Pramiprexol, vitaminas y minerales	Sintomatología ansiosa-depresiva	No
2	Generalizada tónico-clónica	2005	10	10	2022	3	40	Ácido valproico, levetiracetam, ácido fólico	Sin diagnóstico	No
3	Generalizada tónico-clónica	1997	14	17	2022	1	6	Lamotrigina, valpax, melatonina, quepra	Sin diagnóstico	No
4	Generalizada tónico-clónica	2018	13	13	2018	0	100	Levetiracetam	Sin diagnóstico	No
5	Generalizada tónico-	1989	12	13	2013	0	35	Lamotrigina	Depresión post parto con hijo mayor	No

	clónica									
6	Epilepsia mioclónica con crisis tónico-clónicas	1996	25	25	2022	1	10	Levetiracetam	Sin diagnóstico	No
7	Generalizada tónico-clónica	2013	17	21	2017	0	12	Propranolol, quepra, clonazepam	Trastorno ansioso	Si
8	Epilepsia mioclónica con crisis tónico-clónicas	2006	16	16	2022	0	10	Levetiracetam	TDA sin hiperactividad	Si
9	Epilepsia mioclónica con crisis tónico-clónicas	1998	8	8	2017	2	9	Ácido valproico	Ansiedad	Si
10	Generalizada tónico-clónica	2018	32	32	2023	Varias (No recuerda el número)	100	Ácido valproico	TEA	No

						exacto)				
11	Mioclónía Juvenil con crisis tónico-clónicas	1997	12	12	2022	0	7	Ácido valproico	Sin diagnóstico	No
12	Generalizada tónico-clónica	1994	9	9	2022	1	50	Levetiracetam , etofloxemida, topiromato, sertralina	Sin diagnóstico	No
13	Generalizada tónico-clónica	2005	12	12	2022	4	25	Valcote	Sin diagnóstico	No
14	Generalizada con crisis tónico-clónicas	2005	13	13	2022	2	18	Levetiracetam	Sin diagnóstico	No
15	Mioclónía Juvenil con crisis tónico-clónicas	1999	14	14	2022	1	4	Ácido valproico	Sin diagnóstico	
16	Ausencias con crisis	2007	10	10	2021	0	6	Ácido valproico	Sin diagnóstico	

tónico-
clónicas

Tabla 3. Resultados de la evaluación de tamizaje de la muestra.

Participante	OSP-SQ	MMSE (minimental)	MINI (entrevista neuropsicológica)
	0-190-380 (más puntaje, menos estructura)	Normal: 24 puntos, deterioro leve: entre 19 y 23, moderado entre 14 y 18, grave <14	
1	119	19	No cumple criterios
2	228	18	EDM actual, recidivante, fobia social, bulimia nerviosa actual, TAG actual
3	118	17	TAG, Trastorno de angustia sin agorafobia actual
4	97	19	Bulimia nerviosa actual
5	221	15	EDM, EDM recidivante, síntomas actuales, bulimia nerviosa actual, TAG
6	93	18	Agorafobia actual sin historial de trastorno de angustia
7	207	18	Riesgo de suicidio leve, trastorno de angustia actual con síntomas limitados, bulimia nerviosa actual
8	166	19	EDM actual, recidivante, bulimia nerviosa actual, TAG
9	156	19	Trastorno de angustia actual con síntomas limitados, Agorafobia actual sin historial de Trastorno de angustia
10	74	14	EDM Recidivante, Riesgo suicida leve, Trastorno de

			angustia de por vida (crisis actual con síntomas limitados),
11	86	19	TAG
12	182	19	EDM Recidivante, Riesgo de suicidio leve, Trastorno de angustia de por vida, Bulimia nerviosa actual
13	136	18	Trastorno de angustia actual con síntomas limitados, TAG actual
14	120	18	Trastorno de angustia actual con síntomas limitados
15	124	17	EDM Recidivante, Riesgo de suicidio leve, Tr angustia actual con síntomas limitados, Bulimia nerviosa actual, TAG actual,
16	86	18	No cumple criterios

Tabla 4. Resultados puntajes test de tamizaje OSP-SQ.

Participante	Puntaje total	Media
1	119	1,25
2	228	2,40
3	118	1,24
4	97	1,02
5	221	2,33
6	93	0,98
7	207	2,18
8	166	1,75
9	156	1,64
10	74	0,78
11	86	0,91
12	182	1,92
13	136	1,43
14	120	1,26
15	124	1,31
16	86	0,91
Promedio de la muestra	132,31	
Media de la muestra		1,46

Respecto a los instrumentos utilizados para la evaluación de tamizaje, se incluyó sólo los participantes que cumplían con los criterios de inclusión. En cuanto a los síntomas identificados a través de la entrevista MINI, 62,5% de los pacientes presenta sintomatología ansiosa y un 35,5% de la muestra tiene una comorbilidad ansiosa y depresiva. Respecto a la evaluación OPD-SQ, los

participantes constituyen principalmente una muestra no clínica, a excepción de dos participantes. De acuerdo con De la Parra (2018) se considera muestra clínica cuando la media sobrepasa los 2,24 en el puntaje total de la escala, con una desviación estándar de 0,78. Lo anterior permite afirmar que, con respecto al nivel de organización estructural de la personalidad, que no existen participantes con puntuaciones que sugieran desintegración estructural de la personalidad. En la evaluación realizada a través del Minimental (MMSE), el puntaje mínimo obtenido fue de 14, y el puntaje máximo de 19, lo que permite descartar la presencia de deterioro cognitivo clínicamente significativo, con un promedio de 17,81 (DE=1.03).

6.2 Análisis narrativo temático de las entrevistas

A partir del análisis temático de las entrevistas, los contenidos se organizaron en seis unidades temáticas: a) vivencias subjetivas vinculadas al diagnóstico de la enfermedad, b) repercusiones psicosociales de la enfermedad, c) vivencias subjetivas en torno a la corporalidad, d) vivencias emocionales posteriores a la ocurrencia de las crisis, e) relación de la experiencia repetitiva de las crisis con la vivencia de continuidad biográfica, f) necesidades idiosincráticas de los pacientes y tratamiento. Si bien los resultados se presentan en base a líneas temáticas específicas, cabe destacar que todas ellas contribuyen a describir las vivencias subjetivas en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas y su relación con el proceso de construcción de la identidad.

Para estos efectos, los datos de la codificación abierta, selectiva y axial se fueron seleccionando en función de su relevancia por saturación (ver nota al pie¹). La relevancia que adquieren algunos fenómenos desde una perspectiva idiográfica, se fue identificando a través de los lineamientos que emergieron desde las narrativas de los participantes.

Este modo de presentación de los resultados también es concordante con los ejes temáticos de la entrevista semiestructurada. En concordancia con el marco metodológico, los ejes temáticos que se organizan en una secuencia temporal, que busca dar cuenta del proceso de construcción y de resignificación de la identidad a lo largo del tiempo. De esta manera, la unidad temática “a” se

¹ Todos (16-1)

La mayoría (8-14)

Varios (4-7)

Una porción menor (2-3)

Adaptado de Hill & Knox, 2005.

refiere a la vivencia de un “antes y un después” a propósito de la aparición de la enfermedad en la biografía. Las unidades “b”, “c” y “d” buscan dar cuenta de narrativas vinculadas a la vivencia subjetiva de convivir con la enfermedad. La unidad “e” busca identificar posibles cambios a lo largo del tiempo en la manera de relacionarse con la enfermedad y que por lo tanto podrían incidir en la identidad personal. Finalmente, la unidad “f” hace alusión a cómo las personas se proyectan hacia el futuro en términos de necesidades, obstáculos y posibilidades para continuar construyendo una identidad como proyecto. Es importante recordar que para la perspectiva narrativa, la dimensión de temporalidad adquiere un carácter central en la construcción de la identidad. Por lo tanto, la identidad narrativa se conforma en el devenir de una historia que transcurre a lo largo del tiempo y da cuenta de la experiencia vivida, en una construcción abierta que se encuentra bajo continua revisión (Ricoeur, 1996).

Estos ejes temáticos integran los elementos de análisis que corresponden al contenido explícito (literal) de los pacientes, que conforman su narrativa (temas que la organizan, secuencia de eventos, personas involucradas, etc.) y constituyen la principal fuente de información. Sin embargo, esta información también se complementa con la forma con la cual se construye la narrativa tales como palabras utilizadas, silencios, prosodia, lenguaje corporal, etc. (Cornejo et al. 2008). Además, se considera como fuente de información el contexto específico en el cual transcurre la narración, es decir, los elementos particulares que emergen en la relación entre el entrevistador y el entrevistado. Es importante destacar que en el análisis se relevaron los contenidos emergentes que fueron surgiendo en cada una de las entrevistas, permitiendo que emerjan las significaciones principalmente desde los entrevistados sin imponer de manera apriorística una estructura de análisis. El análisis se basó principalmente en la unificación de todas las entrevistas para identificar las temáticas emergentes centrales. De manera secundaria, se realizó un análisis integrado de cada entrevista, identificando los temas principales que emergen del relato completo de cada entrevistado (Cornejo et al. 2008). Finalmente, en cada uno de estos ejes temáticos se concluirá con una síntesis general con respecto a las vivencias subjetivas de las personas con epilepsia con crisis generalizadas tónico-clónicas y su relación con el proceso de la identidad personal, en base a las temáticas de las entrevistas.

6.3 El diagnóstico de la epilepsia y su impacto en la biografía

"Yo noté obviamente que me había pasado algo pero no se me explicó como qué me había pasado (...) te dicen epilepsia, listo, me caí, que la espuma, la convulsión y eso es todo lo que sé al respecto. (...) yo siento que el diagnóstico hacia los niños eeh, no se explica nada, todo se lo explican a tus papás poh." (E13, 29 años)

Dentro de las experiencias sintomáticas disruptivas que experimentan los pacientes, la mitad debuta con una primera crisis convulsiva tónico-clónica, lo que facilita la realización del diagnóstico. El segundo motivo de consulta más relevante, lo constituyen las crisis de ausencia. Cabe destacar que en estos dos fenómenos clínicos, el síntoma es reportado principalmente por otras personas y no por el paciente, a causa de la amnesia completa del episodio asociado a este tipo de crisis. Algunos de los participantes consultan por síntomas motores inespecíficos y focalizados como temblores, hipotonías y atonías, que son fenómenos propios de la epilepsia mioclónica juvenil. Otra porción menor se da cuenta de la posible existencia de un problema de salud a propósito de la vivencia corporal de despertar cansado o adolorido sin una clara explicación. Esto se debe a la experimentación de crisis tónico-clónicas durante el sueño.

"O sea, yo me acuerdo que me dio mmh... o sea, no sé si sería una crisis o no, pero todos, no sé si desde la ignorancia, hablaban de que yo me había desmayado. Yo tenía alrededor de cinco años y hablaban de que yo me había desmayado, nada más. yo vivía en el campo, en el sur, hablaban de que yo me había desmayado y desperté al rato después." (E12, 37 años)

Cabe destacar que la mayoría de los participantes refieren una demora por parte los equipos de salud en recibir diagnóstico definitivo, debido a la inespecificidad de algunos síntomas o a la aparición tardía de la primera crisis. Por ejemplo, en la mitad de los participantes se sospechó de condiciones de salud no neurológicas (otras enfermedades médicas) o bien, de manifestaciones psicopatológicas (estrés, desmayos, somatizaciones). Por lo tanto, experimentan una demora en la confirmación del diagnóstico y recibieron el diagnóstico de epilepsia tónico-clónica con crisis

generalizadas solo después de la primera crisis convulsiva. Algunos participantes refieren que la demora en recibir el diagnóstico adecuado facilitó la ocurrencia de la primera crisis.

“Me mandaron al psiquiatra (...) dijo “ahhh no, si estás somatizando por tal y tal cosa que está pasando en tu vida” (...) y me recetó sertralina. Mi mamá dijo “no, vamos a seguir viendo, porque a mi no me parece algo depresivo” y yo le dije “pucha a mi tampoco” (...) seguimos yendo a neurólogo y tomando exámenes y no había nada... nadie me hacía un diagnóstico de nada. Hasta que ya un día, ay! esta fue la primera crisis generalizada, emmm... por el 2016 pasaron hartos años (ríe).” (E1, 23 años)

“Fue un deambular por varios doctores, varios neurólogos, muchos exámenes, semanas en los hospitales como en observación (...) mucho después, seis, siete meses, mis papás dieron con un neurólogo y él dio con el diagnóstico de que yo tenía epilepsia”. (E9, 32 años)

En cuanto a las reacciones emocionales ante la experimentación de la primera crisis, destacan dos reacciones emocionales: La mayoría de los pacientes refiere una experiencia de confusión/perplejidad por no entender lo que lo que estaba pasando. Es decir, una experiencia biográfica que es vivida como ajena, donde al menos la mitad de los participantes refieren mucho miedo al experimentar la primera crisis.

“Mira, fue espantoso porque al despertar no sabía qué hacer. (...) es como si me hubiesen apagado la tele, es como si me hubiese quedado con la última escena en la cocina de mi casa y de un momento para otro despierto acostado de lado en el piso, cachai? como si de un momento para otro me hubieran cambiado la foto que tenía, ese es mi recuerdo. entonces me dio mucho miedo.” (E10, 37 años)

Por otra parte, expresan que los familiares tienen una experiencia impactante y “chocante” al momento de presenciar sus crisis. Es importante destacar que esto no es propio solamente del momento del diagnóstico, sino que los pacientes refieren que para los familiares, es una experiencia impactante incluso en la actualidad.

“Mi hermano que es una persona, que todo se toma en chiste por decirlo, me vio una vez en una crisis y quedó pero helado. Bueno, él también era chico, tenía doce, trece años. (...) como en shock por decirlo así.” (E9, 32 años)

Con respecto al momento de recibir el diagnóstico, al menos la mitad de los participantes refiere haber reaccionado con emociones displacenteras tales como tristeza, rabia, o describir la experiencia abiertamente como “chocante”. Si bien no adquiere relevancia por saturación, se observa relevancia por cualidad en cuanto a vivir el diagnóstico como “un antes y un después en su vida”.

“No ahí sí, me acuerdo me empecé a deprimir como respecto a mi vida y lo único que decía era por qué a mí (...) empecé como a irme para adentro, a deprimirme un poco, empezar como a digerir el diagnóstico y todo...pero me acuerdo que estuve harto tiempo pensando así como por qué a mí, como ‘qué lata’...harto harto tiempo.” (E1, 23 años)

“O sea, es como que hubo un saltito por así decirlo (...) es como un salto así como temporal diría yo, (...) no sé, cómo de saturación, no de vacío, y de esa saturación desaparece puff y hay como un espacio (...) y después ya empieza otra cosa como totalmente distinta como ignorando lo anterior.” (E13, 37 años)

La mayoría de los pacientes percibe preocupación y apoyo como sentimientos percibidos por parte de su familia, lo que valoran positivamente, pues se traduce en una percepción de apoyo familiar. Algunos participantes perciben una reacción más bien negativa por parte de los familiares al

conocer el diagnóstico, en la línea de percibir que experimentan una compasión que colinda con la lástima, o bien, que cambia la manera de ser tratados por su familia, en un sentido negativo. La mayoría de quienes refieren esta reacción plantean que no les afecta; sin embargo, una porción menor refiere sentir rabia ante esta percepción.

“E:¿de qué manera notas tú que les afecta o les preocupa a tu familia?) o sea, en el diario vivir, a pesar de la edad que tengo, bueno, mi mamá, me voy a acostar y de ahí ella viene a preguntarme '¿te tomaste las pastillas?' (risas) (...) también así como en las mañanas '¿te tomaste las pastillas?' hasta a mi hijo le dice 'hey, ya' (risas) pero es su constante preocupación” (E11, 37 años)

“A lo mejor para la gente que está alrededor mío y que está constantemente conmigo no es algo normal y viven con temor, (...) lo que no me gusta de esto es que la demás gente crea que uno no puede hacer las cosas solo, (...) al principio lo sentí como 'pobrecita, no va a poder hacer nada' entonces eso no me gustaba, como el pobrecita que le ponían.”. (E14, 30 años)

6.3.1 Teorías subjetivas vinculadas al origen de la enfermedad

La mitad de los participantes, al experimentar emociones tales como sorpresa o confusión en este período de sus vidas, tienden a no tener una explicación muy clara de por qué desarrollaron la enfermedad. Una porción de ellos hace alusión a la ausencia de antecedentes genéticos/familiares de epilepsia, por tanto no logran encontrar una explicación médica clara para su enfermedad. En términos generales, predomina la vivencia de “no entender” el origen de su enfermedad al momento del diagnóstico.

“El proceso es complejo porque como uno 'apaga tele', en cierto punto uno emocionalmente está mal, porque a mí me dan ganas de llorar cuando me pasa (...) siempre

le digo a mi papá ‘¿por qué me pasó?’ y me pongo a llorar.” (E14, 30 años)

Por otra parte, un grupo importante de pacientes reporta que de alguna manera era esperable tener el diagnóstico, dado que existían antecedentes genéticos de epilepsia en sus familiares cercanos. Por lo tanto, las teorías subjetivas giran en torno a una causa biológica identificable, lo que brinda ciertas certezas al momento de responder a las posibles causas de su enfermedad.

“Mi papá y todos sus hermanos también desarrollaron la epilepsia, pero en edades bastante avanzadas. Mi papá a los veinticinco años (...), mis tíos la desarrollaron después de los cincuenta.” (E10, 37 años)

Llama la atención que una porción menor de los participantes (2 entrevistadas) hacen alusión a posibles explicaciones psicológicas del desarrollo de la epilepsia. Una de estas personas refiere que hasta el día de hoy tiene la duda de si su condición es de origen neurológico o bien fue causada por experiencias traumáticas infantiles (abuso sexual), y la falta de apoyo familiar ante la comunicación de estas experiencias. La segunda entrevistada establece una asociación entre un mal manejo de la rabia/ira reprimida, la contracción muscular y la posible influencia de este mecanismo en la génesis de las crisis. Cabe destacar, que esta paciente tiene largos períodos de no adherencia al tratamiento farmacológico, en los que prueba la posible eficacia de tratamientos alternativos o bien, el despliegue de herramientas de regulación emocional para tratar de controlar las crisis. Ambas pacientes muestran una actitud de ambivalencia ante la enfermedad y reportan dificultades de adherencia a la medicación.

“El neurólogo le preguntó ‘¿la niña está pasando por algún proceso de estrés? tiene alguna depresión’ y ella le dijo ‘no, nada, ella es una niña normal’ entonces el neurólogo dijo ‘entonces es el videojuego lo que le gatilló la epilepsia’ (...) y yo leyendo después, leyendo con los años, investigando con otros neurólogos, con otros especialistas, dicen que el tema

emocional tiene mucho que ver con gatillar una crisis, gatillar una epilepsia y todo eso.”
(E15, 37 años)

En cuanto a la aceptación de la enfermedad al momento del diagnóstico, la mitad de los participantes refieren haber aceptado el diagnóstico. Es importante destacar que la mayoría de ellos reporta asumir y/o darse cuenta que se encuentran frente a una condición crónica de salud. Sin embargo, una minoría de la muestra hace alusión espontáneamente a asumir la enfermedad de manera inmediata y tener una actitud activa frente al tratamiento. Estos resultados sugieren preliminarmente que el proceso de asunción de la condición y su integración a la identidad transcurre de manera paulatina.

“Ahora estoy estudiando derecho, hago siempre cursos, (...) ahí comienzas a dejarla un poco más de lado y aceptarla como una parte de ti y decir ‘sí, sabes que yo vivo con esto, me puede pasar esto, pero me voy a recuperar, porque ya me han dado crisis y me he recuperado y aquí sigo’... y no puedo hacer nada más tampoco.” (E7, 30 años)

Una porción menor de los participantes refiere explícitamente una clara dificultad para asumir el diagnóstico, en términos de incorporar la percepción de sí mismos como padeciendo una enfermedad crónica de asocia a un tratamiento farmacológico de larga duración (potencialmente de por vida) y la percepción de tener que depender de otras personas.

“Porque todavía soy re porfiada (...) yo me despierto en las mañanas y se me olvida (...) en la noche también me da flojera tomarla a la hora (...) ahí yo creo que va el tema de no asumirlo, de no tomarme las pastillas.” (E2, 27 años)

La mayoría de los entrevistados expresa una actitud de ambivalencia frente al hecho de tener que

asumir el diagnóstico. Es importante destacar que más de la mitad expresa abiertamente la vivencia de no tomarle el peso a la enfermedad, debido a que esta aparece en la infancia o adolescencia temprana y por lo tanto, el manejo de la enfermedad queda a cargo de un tercero, generalmente los familiares responsables. Pareciera ser que la enfermedad se vive a través de otros.

“Como le decía al principio, cuando era más chica no le tomaba el peso porque mi mamá era la que manejaba todo esto, ella me daba las pastillas en la mañana, en la noche. mmmh, en el colegio sentí los primeros días preocupación de mis compañeros porque éramos todos cabros chicos y yo me acuerdo que me tomé unos días de licencia. Llegué allá y todos mis compañeros con esta preocupación de ‘qué te pasó?’ yo ni siquiera sé, yo sé el diagnóstico no más poh.” (E2, 27 de años)

Es importante destacar que cerca de la mitad de la muestra refiere que el diagnóstico se va asumiendo paulatinamente y que resulta relevante aprender a aceptar que hay que vivir con una condición crónica.

“Ha sido todo un proceso que en su momento me costó mucho, me costó mucho aceptarlo, (...) en un momento que me dan un diagnóstico o un tratamiento que es de por vida, cuesta asimilarlo (...) pero ya después de ese proceso uno ya lleva su vida normal y se da cuenta de que no es nada tan terrible.” (E8, 32 años)

Y en este proceso de aceptación paulatina la mitad de los pacientes refieren haber llegado a un estado en el cual tienen “normalizada” la enfermedad, lo que sugiere un proceso de integración de esta vivencia a su propia identidad. Esto lo podemos observar en la siguiente cita: “Ya estoy acostumbrado como que ya... como que no me pasan muchas cosas por la mente. ya lo asumí ya, es como normal para mí.” (E16, 25 años)

6.3.2 Síntesis de resultados

Los aspectos más relevantes de las narrativas de los entrevistados en torno a las vivencias subjetivas del diagnóstico se pueden sintetizar de la siguiente manera:

- La mayoría de los entrevistados, al hablar sobre la experiencia subjetiva del diagnóstico, tienden a situarse temporalmente en el contexto biográfico previo a la aparición de las crisis, y a dar cuenta de los síntomas que los llevaron a consultar.
- Dentro de estos síntomas, el más frecuente es la aparición de una crisis tónico-clónica y también, otros síntomas motores inespecíficos.
- La mayoría reporta una demora significativa en cuanto a recibir un diagnóstico definitivo.
- En cuanto a las reacciones emocionales experimentadas al momento de la primera crisis, y posteriormente el diagnóstico, predomina la confusión al no entender lo que estaba ocurriendo y el miedo asociado a esta falta de comprensión. Respecto a los familiares, la experiencia emocional ante la crisis es descrita predominantemente como “chocante”. La mayoría de los participantes percibe preocupación y apoyo por parte de sus familiares. Además, las teorías subjetivas en torno a las causas de la enfermedad se centran en no entender lo que estaba ocurriendo, y muchos interpretan las causas como producto de su herencia biológica.
- Un subgrupo hace alusión a posibles explicaciones psicológicas del desarrollo de la epilepsia, vinculándola a dificultades de regulación emocional o bien, a experiencias traumáticas vividas en la infancia, que quedaron “en el silencio” y no fueron comunicadas al médico tratante.
- Predomina una actitud de ambivalencia ante la enfermedad y de “no tomarle el peso” pues, al ser diagnosticados la mayoría en la infancia, viven la enfermedad predominantemente “a través de otros” (sus familiares y cuidadores) quienes problematizan el tema y se hacen cargo de sus cuidados que de manera retrospectiva es resignificada como un proceso paulatino hacia la aceptación de la enfermedad en períodos posteriores de su biografía.



Figura 2. Vivencias subjetivas vinculadas al diagnóstico.

6.4 Repercusiones psicosociales

"La gente a mi alrededor sabe, (...) después de los 20 que entré a la universidad, (...) empecé a tener amistades un poco más sólidas, ahí como que ya, dije chuta es el momento de que le diga a la gente de mi confianza qué es lo que me pasa y quitarme también yo ese miedo de encima y también de saber la realidad, si me iban a juzgar o no, como reacciona la gente." (E1, 23 años)

6.4.1 Ámbito laboral

La mayoría de los participantes tiene una percepción positiva del contexto laboral pues perciben apoyo al comunicar el diagnóstico. Sin embargo, es importante destacar que los pacientes tratan de no comunicar el diagnóstico o bien lo hacen con los compañeros que perciben como más cercanos. Cuando deciden comunicar, el principal motivo es su seguridad personal, es decir, la

preocupación porque el entorno esté preparado ante la eventual ocurrencia de una crisis. Esto lo podemos ver reflejado en los siguientes extractos de las entrevistas: “Ningún problema. me dijo que me cuidara no más (jefa), que le avisara cuando estuviera bien y retornara a la pega cuando pudiera no más. mucha comprensión por parte de ella.” (E2, 27 años)

“Mis compañeras de farmacia lo saben, no así el resto del consultorio, (...) obviamente mi pololo, pero por ejemplo no sé poh, salimos los fines de semana y tenemos otro grupo de amigos por parte de él y no es necesario que lo sepan, (...) no es como ir por el diario vivir y decir como ‘hola, soy Paciente*, tengo epilepsia’ no.” (E11, 37 años)

La mitad no comunica abiertamente su diagnóstico, y cuando comunica tiende a ser por motivos de seguridad. Pese a comunicar, evitan hablar de la enfermedad con los compañeros de trabajo, la jefatura, etc. No es un tema del cual prefieran hablar, y si lo hacen eligen a los compañeros que consideran más cercanos para compartir este aspecto de su identidad.

Algunos experimentan abiertamente el temor a tener una crisis en público, percibiendo que podría ser peligroso tener una crisis en el lugar de trabajo. Algunos participantes también refieren que deben hacer cambios en sus funciones a propósito de la epilepsia, o percibir que la epilepsia está menoscabando su desempeño o sus posibilidades futuras en el trabajo.

“En el mismo hecho que te digo yo de colegio, de como profesional, yo me siento disminuida, porque disminuida de forma personal, porque no tengo, no me siento con las capacidades para ser una buena profesora”. (E5, 46 años)

“Ese mismo año, un par de meses, tuve un ataque más severo (...), ahí fue que pasé con un neurólogo, y me indicaron que seguir trabajando como docente no era viable. Seguir trabajando en la docencia como con el ritmo que tenía en esa época, no hubiera sido muy

bueno para mi salud”. (E10, 37 años)

La mayoría de los participantes piensa que en el trabajo podría sufrir de prejuicios y estigma en caso de comunicar más abiertamente la enfermedad. Por ejemplo, se identifican temáticas como ser una persona “enferma”, diferente, con “retraso cognitivo”, menos competente, una carga, y que podría ser “riesgoso” para una empresa contratar personas con epilepsia. Cabe destacar que una porción menor de pacientes sólo comunica el hecho después de haber experimentado crisis en el contexto laboral en presencia de otros compañeros de trabajo, argumentando la percepción de riesgo por la posibilidad de no ser contratados o abiertamente despedidos.

“Me hacían bullying porque yo era enfermita, eso me decían, después ya de grande, (...) cuando mis compañeros de trabajo supieron, (...) se pusieron a reír, entonces... eh... creo que dentro de todo, las únicas personas que han sabido entender cómo es vivir con esta enfermedad es mi familia, mis amigos, y las personas más cercanas a mí” (E12, 37 años)

“Ese día me dio como que me golpeé la cabeza (...) mi compañera de al lado me dijo ‘qué te pasó?’ yo le dije ‘no sé’, me dijo ‘¿eres epiléptica?’ y yo lo miré y le dije ‘ay no sé, es que no te puedo decir’, ‘pero dime! le tienes que avisar a alguien en el trabajo que eres epiléptica porque si te pasa algo nadie va a saber que te está pasando, (...) me dijo ‘si tú quieres guardar tu confidencialidad yo lo respeto, pero siempre tienes que avisar’. yo le dije ‘¿tú crees que en la empresa me hubiesen contratado si supieran que yo tengo epilepsia?’ me dijo ‘obvio que no’”. (E15, 37 años)

6.4.2 *Área familiar*

Prácticamente la totalidad de la muestra refiere percibir apoyo familiar tanto en temas económicos, afectivos, como de preocupación y cuidados. En términos temporales, relatan esta experiencia como parte de toda su biografía, es decir desde el momento del diagnóstico hasta la actualidad.

Algunos perciben además que en sus familias las crisis se encuentran “normalizadas”. Por tanto, el área familiar destaca como un lugar “seguro” donde los pacientes hablan más abiertamente de su diagnóstico. Es interesante que nombran a la madre como principal cuidadora y el padre aparece menos en el discurso.

“Yo seguía adelante (...) mi familia igual, mis amigos también ‘ya, si te pasó por esto, tienes que seguir no más’ o sea, siempre he tenido un suceso gatillante en general en mis crisis ‘por qué fue? por esto, ok, entonces no hagamos esto entonces’”. (E8, 32 años)

Además, la mayoría de las personas con epilepsia refiere que el manejo de la enfermedad durante su infancia estuvo a cargo de sus cuidadores y relacionan este hecho con la actitud de “no tomarle el peso” a la enfermedad en la infancia, o bien no tener consciencia de su significado e implicancias. Es importante recordar como característica sociodemográfica de la muestra que la mayoría de los participantes fueron diagnosticados en la infancia o inicios de la adolescencia.

“Yo le bajaba el perfil porque yo no me acordaba de nada, yo despertaba solamente, no me veía convulsionando (...) lo tomaba a la ligera porque yo me sentía bien. No es como que te digan ‘oye, tienes amigdalitis’ y claro, yo tengo la garganta atrapada y tengo síntomas. En este caso no, no había una diferencia entre estar sano y tener epilepsia porque era lo mismo”. (E8, 32 años)

6.4.2.1 Percepción de preocupación/sobreprotección

La mayoría de los pacientes experimentan la vivencia de “ser cuidados en exceso” por parte de sus familiares. Estos cuidados giran principalmente en torno a las precauciones que debieran tener en relación al manejo de la enfermedad (recordar toma de medicamentos, cuidar el sueño, asistencia a los controles médicos). Es importante distinguir que algunos pacientes viven esta experiencia de manera predominantemente positiva, lo que se evidencia no solo en las narrativas sino que también

en algunas discrepancias entre el discurso y no verbal/paraverbal durante la entrevista al referirse al exceso de cuidados médicos.

“La primera vez que mi mamá me pegó en la vida ¡já! fue porque me olvidé de tomarme una pastilla y no le dije, le mentí, le dije ‘me tomé la pastilla’ y mi mamá me tenía las pastillas contadas (...), mi mamá era muy preocupada. Mi mamá de hecho dejó de trabajar”
(E3, 40 años)

Algunos pacientes vivencian la sobreprotección con experiencias emocionales negativas como por ejemplo rabia/agobio y/o percepción de limitación y control excesivo.

“Cuando era más chico yo quería acostarme tarde pero me mandaban a acostarme temprano. no podía jugar play, mucho estar en la tele tampoco. (...) claro, me daba rabia igual poh, porque no me dejaban hacer las cosas que yo quería hacer poh!”. (E16, 25 años)

En cuanto a la percepción de limitación familiar durante la adolescencia, varios pacientes no se sienten intrínsecamente limitados, pero sí perciben que la familia los limita a través de la restricción o sobreprotección.

Una porción menor de los pacientes percibe escaso apoyo o desprotección por parte de sus familiares. Destacan contextos familiares adversos con múltiples problemas en curso, y por otro lado abandono o negligencia. Estas dinámicas familiares se reportan principalmente en la infancia y/o adolescencia, y se asocian en el inicio de la enfermedad a una actitud de invisibilización/invalidación de los síntomas y/o retraso en el inicio del tratamiento, y durante el desarrollo de la enfermedad, en una actitud familiar que no fomenta la preocupación y la adherencia al tratamiento.

“Yo desde los doce años estuve un año completo con tiritones en las manos. eeh, una vez estaba sirviendo agua caliente, la mano me saltó y boté la tetera al suelo, y yo le avisé a mi mamá pero mi mamá no me creía, ¡já!. yo le decía ‘mamá tengo tiritones en las manos, (...) mi mamá como que no... (...) deben ser rollos tuyos, andas nerviosa. (E15, 37 años)

6.4.2.2 Percepción del impacto hacia la familia

¿Cómo la epilepsia le llegó de vuelta a mi familia?. La mayoría de los pacientes percibe impacto en la familia, refiriendo preocupación, sufrimiento, impotencia, frustración. La mitad de los participantes habla de una familia hiperalerta a estímulos que pueden predecir la ocurrencia de las crisis, lo que se traduce generalmente en conductas de hipervigilancia cuando identifican señales (ruidos, movimientos pe) que podrían indicar que el paciente está iniciando una crisis. Sugieren por tanto que se genera una atmósfera de expectación y/o intranquilidad que podría afectar emocionalmente a sus familiares en la convivencia cotidiana.

“Ver a una persona que tiene una crisis,(...) que se está golpeando en el suelo, que sus músculos se están estirando por completo (...) para una persona ya es fuerte verlo, me imagino, yo no soy mamá pero sí tengo sobrinos,(...) debe ser angustiante para ellos, y por eso bloquea (...) ella lo debe bloquear más por un sentimiento de ser mamá, de no poder ayudar a su hija, pienso yo.” (E3, 40 años)

“Llegó un punto en el que yo no podía gritar en la casa (...) porque, eeh, yo en la crisis que me dio antes pegué un grito, entonces me escuchaban gritar a mí y se asustaban todos.” (E8, 32 años)

6.4.2.3 Percepción prejuicio/estigma en familia

La mayoría percibe algún tipo de estigma o prejuicio por parte de la familia. La mitad percibe ser visto como una persona “diferente” o “especial” o bien ser vistos como “personas enfermas”.

“Después de eso si cambió la percepción de ellos hacia mí, su forma de verme, su forma de cuidarme, el hecho de que existía esta condición y eso me hizo sentir en un principio distinto al resto (...) mis papás hablaban con mis amigos para decirles ‘oye, tiene que dormir sus horas’ y que yo me fuera a la playa con mis amigos y ellos me mandaran a acostar”. (E8, 32 años).

Una porción menor de mujeres percibe estigma desde sus familiares frente a la posibilidad de tener hijos, no sólo por la posibilidad de que hereden la enfermedad, sino que de la capacidad para poder cuidarlos. Es importante destacar que si bien este tema no aparece con alta frecuencia en las narrativas asociadas a la vida familiar, si emerge como una preocupación hacia el futuro en las pacientes con epilepsia, al momento de vivir la maternidad o proyectarla hacia el futuro, lo que será abordado más adelante.

“Me explicaba que habían tenido hartos embarazos de pacientes con epilepsia y que no necesariamente tenían que nacer con algún problema, que el medicamento se reemplazaba con otro (...) me hizo sentir más aliviada. Tengo una hermana que es enfermera, y ella siempre me tiene como “no! tú no puedes tener más hijos porque van a nacer con problemas! blablabla” (...) uno como que se complica por la enfermedad pero de repente hay niños que nacen mal de madres perfectamente sanas, entonces no es lo único que condiciona.” (E11, 37 años)

En cuanto a la percepción de limitación familiar durante la adolescencia, varios pacientes no se sienten intrínsecamente limitados, pero sí perciben que la familia los limita a través de la restricción o sobreprotección.

En la misma línea de lo anterior, los pacientes se preocupan por emociones negativas que provocan principalmente en la familia, generalmente tristeza en el ámbito emocional, preocupación en el

ámbito cognitivo. Un porcentaje menor refiere preocupaciones por los costos económicos asociados.

“Yo puedo aguantar el dolor físico, a estas alturas ya estoy acostumbrado, (...) pero lo que más me molesta es que hieres a las personas que están a mi alrededor, (...) ver a mi hijo, a mi hija, que a veces cuando notan que mi ojo tiritita mucho ellos se asustan, (...) ven que se me caen las cosas de las manos, mi hija, que tiene cuatro años, me toma de la mano y me lleva al sofá y no deja que me mueva hasta que me tranquilice. Encuentro super injusto que ella me tenga que estar haciendo ese tipo de cosas”. (E10, 37 años)

La mayoría de los participantes refiere que la experiencia de tener una crisis es vivida con impacto por parte de sus familiares. Incluso, refieren que algunos familiares cercanos quedan muy angustiados o en shock cuando presencian las crisis. En esta misma línea, algunos participantes reportan que los familiares manifiestan preocupaciones explícitas en torno a las repercusiones físicas, cognitivas y psicológicas que puedan surgir por el hecho de haber experimentado una crisis. De esta manera, emergen temáticas como la posibilidad de “quedar mal psicológicamente”, quedar con “limitaciones cognitivas” o abiertamente el temor a que los pacientes se mueran durante las crisis.

“Me imagino... que... que piensan que me puedo llegar a morir, o que puedo quedar mal psicológicamente, o con un traumatismo que me deje... emm, no sé cómo puedo describir la palabra, no sé poh, que limite algunas de mis capacidades cognitivas o físicas.” (E2, 27 años)

“mi hija estaba asustada, me dijo ‘mamá, yo nunca te había visto así’ me dice que se me daban vuelta las manos, los pies, los ojos, y botaba espuma por la boca y me oriné. me dice ‘mamá, yo nunca te había visto así, yo pensé que te ibas a morir y que te iba a pasar algo’

yo le dije ‘no, quédate tranquila si no me pasó nada’ (E6, 51 años)”

6.4.3 Área social

6.4.3.1 Infancia/etapa escolar

Perciben que hay algún impacto en la etapa escolar en términos de las relaciones interpersonales. Algunos pacientes se quejan de que la familia en la etapa escolar decide comunicar a los demás su diagnóstico sin su consentimiento. Algunos pensaban que les iban a hacer bullying, lo que generalmente no ocurría. El bullying real es reportado solo por una porción menor. “Difícil primero desde la infancia a ahora porque el bullying que he tenido que vivir” (E12, 37 años).

“Me sentía como al tiro... como observada de manera distinta. yo no tenía idea que se había conversado como en el colegio, y menos con profesores y compañeros, me enteré años después conversando con compañeros de ese tiempo pero siempre me sentí así igual, como observada, así como... no sé.” (E13, 29 años)

6.4.3.2 Percepción de prejuicio/estigma en área social

La mitad percibe no haber tenido prejuicio ni estigma por tener epilepsia como repercusión psicosocial. “No, nada. no me he sentido discriminada.” (E6, 51 años)

La otra mitad de los participantes tiene percepción de estigma, como por ejemplo el ser percibidos como personas “enfermas”, “diferentes” o “especiales”. Sumado a lo anterior, las crisis les hacen sentir vulnerables, expuestos, y han recibido comentarios que son percibidos como agresivos o desagradables por parte de otras personas. Una porción menor percibe falta de empatía y morbo cuando el resto se entera de que han tenido una crisis. Tal cómo nos expone la siguiente entrevistada: “Yo siento que a la sociedad le falta un poco más de empatía con el tema de la epilepsia.” (E15, 37 años)

“Emociones de exclusión, es como la discriminación social que yo he sentido, con el doctor inclusive, porque no me dijo ‘oye, con esto puedes seguir viviendo como cualquier persona’ no, él me dijo básicamente ‘tú ahora eres una persona especial y tienes que hacer cosas especiales para ti’.” (E7, 30 años)

6.4.3.3 Impacto de epilepsia en la vida social

La mayoría percibe que los demás pueden sentir preocupación al presenciar una de sus crisis, y por tanto si es que comunican el diagnóstico lo hacen solo por motivos de seguridad. Cabe destacar que los pacientes cuando han experimentado crisis en público refieren que recibieron asistencia y el entorno supo cómo actuar frente a esta situación.

“Yo encontraba que era algo más mío que de todo el mundo. pero al final no es algo mío, al final igual lo tengo que contar aunque sea algo mío propio, personal, igual lo tengo que contar para que la gente que está al lado mío sepa actuar en alguna situación que yo sufra una crisis poh.” (E14, 30 años)

En el área social, casi la mitad de los pacientes percibe que la epilepsia no es una condición limitante. Sin embargo, más de la mitad de la muestra refiere limitaciones en la vida social cotidiana, tales como las restricciones en la posibilidad de desplazamiento (ejemplo conducir vehículos) o bien las limitaciones vinculadas a poder socializar con otras personas principalmente en el período de la juventud y la adolescencia a causa de las precauciones que deben tomar los pacientes para prevenir la ocurrencia de las crisis. Por ejemplo, trasnochar, quedarse a dormir en casa de otras personas, abstenerse del consumo de alcohol, etc. Es interesante mencionar que estas limitaciones impresionan como vinculadas a las restricciones de desplazamiento y despliegue de la conducta exploratoria, lo que podría tener repercusiones en la identidad.

“Evidentemente yo ya no podía trasnochar, tenía diecisiete años y el trasnoche ya no lo

podía tener, ya no podía consumir alcohol. Él también era muy estricto con el tema de tiempo en las pantallas, las comidas.” (E7, 30 años)

Destaca además que algunos de los pacientes, refieren sentir empatía, pena y/o compasión al conocer a otras personas que tienen epilepsia, por las potenciales consecuencias derivadas de sus crisis, tales como el sufrimiento, la discriminación o el bullying.

“Es un poco de ignorancia también(...) tenía una compañera anterior a que me empezaran las crisis que era epiléptica, se desplomaba en la sala y que para mí era como que yo corría a ayudarla, me sentía mal, me sentía pésimo de no poder ayudarla más. En cambio mis compañeros se alejaban como que fuera una cosa rara para ella, yo quería ayudarla.” (E15, 37 años)

6.4.3.4 Impacto de la epilepsia en la amistad

En contraposición al área laboral, los pacientes viven de manera distinta su enfermedad cuando se trata de comunicar el diagnóstico a los amigos que ellos consideran más cercanos. En general, tienen la percepción de ser apoyados, comprendidos y cuidados de manera adecuada en caso de tener una crisis. Al igual que en la familia, perciben un espacio seguro y solo una minoría de los entrevistados tiene la impresión de que los amigos podrían limitarse a interactuar con ellos o que la enfermedad afecta sus relaciones de amistad.

“Yo, mi vida, mis cercanos, todos, incluso aquí mis vecinos saben lo mismo, no quiero como tapar eso que... como lo hacía mi mamá. Obviamente está claro que las épocas son distintas, pero como te digo, no he querido tapar esto y que nadie sepa.” (E5, 46 años)

6.4.3.5 Reacción de los demás al presenciar crisis

Si bien se repite la percepción de que en el ámbito social puede ser impactante para otras personas presenciar una crisis, llama la atención que la mayoría de los entrevistados percibe que las personas se confunden, no saben qué hacer al presenciar una crisis, podrían sentir rechazo o incluso alejarse del paciente al momento de la convulsión. Es interesante pensar que esta percepción podría fomentar la vivencia de “desprotección” o “inseguridad” al participar de actividades sociales que se alejan de los vínculos cercanos del paciente, tales como la familia o los amigos.

“Recuerdo que ahí me llegó a buscar la ambulancia y me fui con mi profe jefe al hospital, ahí me instalaron en una camilla, recuerdo como que me quedé dormida y cuando desperté estaba mi mamá, pero lo difícil de ahí yo creo que fue como el que quizás mis compañeras no dimensionaban, o quizás fue la primera vez que vieron una crisis, una convulsión.” (E4, 25 años)

6.4.3.6 Reacción de los demás al conocer el diagnóstico

La mayoría de los participantes percibe que al comunicar su diagnóstico en la vida social, las personas se asustan al recibir la información. Al parecer, esta vivencia podría estar vinculada a la percepción de posibles prejuicios, pues algunos pacientes sienten que comienzan a recibir un trato diferente tras la comunicación del diagnóstico o bien, que los demás creen que la epilepsia es más limitante de lo que realmente es.

“(…) decirle a la gente, hay gente que se lo toma de otra manera, o sea como más grave de lo que es, pero nunca tengo problema con explicarlo, porque tampoco son explicaciones tan... yo digo ‘mira, si yo tengo una crisis, toma el tiempo, ve que no me pegue en la cabeza, y si dura más de un minuto en mi mochila hay un pastillero, ahí hay una pastilla y tú me tienes que dar esa pastilla’ nada más” (E8, 32 años)

6.4.4 Área afectiva/sexual

6.4.4.1 Percepciones y fantasías en torno a la posibilidad de establecer relaciones de pareja

Algunos entrevistados manifiestan la preocupación de no encontrar pareja como consecuencia de la epilepsia. Asocian una vida social escasa con la disminución de las posibilidades de establecer relaciones sexoafectivas. Una manifestación extrema de esta preocupación/temor se puede observar en una entrevistada que, en el contexto de una cita romántica, comienza a experimentar manifestaciones incipientes de una crisis, lo que se traduce en temor y conductas de escape.

“Estábamos sentados a la orilla de la playa y me empezó a saltar una mano! (risas) y yo así como ‘mano, bájate!’ (risas) y me acuerdo que estaba... parece que no me había tomado los remedios ese día, (...), a veces se me olvidaba (...) y... le digo ‘Manuel’ me acuerdo que se llamaba Manuel ‘Manuel, me tengo que ir, chao!’ (risas) y salí arrancando!” (E15, 37 años)

6.4.4.2 Experiencias en el contexto de sus relaciones de pareja

La mayoría de las personas reportan que la principal preocupación en el contexto de la relación de pareja ha sido el tomar la decisión de comunicar el diagnóstico. Esto se relaciona principalmente con el temor a ser rechazados o abandonados. Algunos participantes refieren haber postergado esta decisión, hasta sentir que se trataba de una relación estable y duradera. Sin embargo, al comunicar el diagnóstico, tuvieron experiencias predominantemente positivas.

“En general eh, ... primero un poco cara de susto (...) un poco cara de susto así como “chuta” pero muy desde el desconocimiento, y de que se trata eso y cómo se da?, igual en general la gente que yo le he contado personalmente es como de desconocimiento igual.” (E1, 23 años)

La mayoría también percibe que sus parejas han sido comprensivas con su enfermedad y que se

transforman en pilares vinculares fundamentales, al desplegar actitudes de apoyo y preocupación. Estas actitudes se traducen en conductas objetivas de apoyo emocional (por ejemplo tras la experimentación de una crisis) y también de compañerismo/colaboración frente al manejo de la enfermedad y el despliegue de estrategias para abordar las repercusiones asociadas a las crisis. De esta manera, se observa que las relaciones de pareja forman parte de este “círculo íntimo” de confianza y apoyo, al cual pertenecen también la familia nuclear y los amigos.

“Y en el tema de pareja no, la verdad siento que me ha ido bien en el amor. mi pareja es super comprensiva en ese tema, es siempre preocupada de eso, me ayuda mucho con el tema de las pastillas.” (E2, 27 años)

Una porción menor de la muestra, constituida por mujeres, refiere haber tenido experiencias negativas en el contexto de sus relaciones de pareja, percibiendo que la enfermedad se ha utilizado como herramienta de manipulación emocional.

“Pucha, tendrá razón en todo lo que me dice de todo lo que me está diciendo? o de verdad estoy equivocada? si al final la que convive con esto soy yo, él puede verme en crisis y todo esto’ que era lo que digamos se agarraba para decir que yo no estaba bien, que no tengo control sobre mí.” (E14, 30 años)

6.4.4.3 Vida sexual

La mitad de los participantes percibe que la enfermedad no es un factor limitante para tener una vida sexual saludable. Es importante destacar que este tema no fue necesariamente abordado por todos los entrevistados y/o que al hablar del tema las respuestas eran más bien breves y/o se tendía a no profundizar. “No, no, nada. no, no, en mi caso no, nunca, pero claro también porque mi epilepsia estaba controlada cuando comenzó (mi vida sexual).” (E4, 25 años).

Una porción menor percibe cambios negativos en el ámbito sexual producto de la epilepsia. En

este sentido destacan temáticas como disminución de la actividad sexual después de que su pareja conoce el diagnóstico o bien, que la pareja comienza a experimentar miedo ante la posibilidad de que ocurra una crisis durante la actividad sexual.

“En la sexualidad no sabría decirte... no sabría decirte... yo creo que sí, Pucha es que es banal la relación que hago, pero lo estético de sentirte atractiva eh... puta, ya sabes que tu pololo te vio en esas condiciones, piensas que quizás siempre está pensando en ti con esa cara.” (E7, 30 años)

6.4.4.4 Impacto de la epilepsia en relación a la maternidad/paternidad

En el caso de las mujeres de la muestra que habían sido madres, más de la mitad reporta que el período del embarazo transcurre con algunas preocupaciones o miedos. Las temáticas se centran en su propia salud durante este período, o bien por la posibilidad de que los tratamientos farmacológicos utilizados para la epilepsia pudieran tener un impacto negativo para sus hijos, generando daños o complicaciones durante el período gestacional.

“Yo tuve a mi hijo a los veinte años. Entonces, claro, cuando quedé embarazada y todo fue como ‘ay! el problema que podría provocar el ácido valproico en mi hijo!’ entonces igual fue como un embarazo, eeh, asustada.” (E11, 37 años)

La mitad de la muestra refiere que la enfermedad tiene relación en la manera en la cual vivencian la maternidad/paternidad. Emergen acá dos grandes temáticas: La primera se refiere a dudas/miedos en relación a la capacidad de cuidar a sus hijos, poniendo el foco en la posibilidad de tener una crisis mientras estén al cuidado de ellos o bien las consecuencias que podría tener la experimentación de sus crisis cuando se encuentran al cuidado de sus hijos, en términos de una potencial repercusión negativa física o emocional para los menores.

“En principio si bien cuando yo recién me separé del papá de las chiquillas, eeh, eeh, sí me daba miedo como ese tema, si iba a ser capaz o no. (...) es algo a lo que derechamente sí fue discriminatorio. o sea ‘Sí, tú tienes epilepsia, tú estás mal, tú no eres capaz de estar sola con las niñas’ yo llegué hasta, hasta, sugerido por él, hasta hacerme este test que hacen para que a uno lo declaren con incapacidad.” (E13, 29 años)

“Trato de no tenerlos tan en brazos cuando son bebés, o si los tengo en brazos trato de estar cerca de un sillón, estar cerca de una mesa, estar cerca de una cama porque tengo que tomar esa precaución. Si yo sé que soy epiléptica tengo que tomar esa precaución por mis hijos, para que no se me vayan a caer.” (E15, 37 años)

La segunda temática gira en torno a que los hijos asuman excesivas labores de cuidado hacia ellos. Cabe destacar que reportan la importancia de educar a los niños para evitar que se sobre preocupen o estén hiperalerta ante una eventual crisis, para que estén preparados para actuar en este caso y también para que informen a las otras personas cuáles son las conductas a seguir en esta situación.

“Sí, yo siempre le conversé. sí, yo siempre le decía, por ejemplo si ella (mi hija) me veía como media rarita, o sea si ella me veía como que no estaba bien, que me sentara, que me hablara (...) Entonces ella solamente tenía que estar tranquila y sentarme y decirme ‘ya mamita, tranquila’ yo siempre le decía, sobre todo en la noche a veces cuando me daba ella me daba vuelta, me ponía en posición fetal.” (E6, 51 años)

Prácticamente la totalidad de los participantes que actualmente tienen hijos refieren estas dos temáticas como preocupación. Es importante destacar que algunos refieren experimentar emociones negativas como tristeza o culpa al percibir estas repercusiones en sus hijos.

“Y sabes que sí, este es un tema (...) me desespera tener tantas crisis, entonces me pongo a llorar, antes no pasaba eso. Tener tantas ausencias seguidas, cuando yo ya veo que no lo puedo controlar, me desespero y me pongo a llorar. Entonces yo le digo a Raúl, mi esposo, le digo yo ‘acuéstame porfa, que no me vean los niños. Estate atento tú pero a los chiquillos no les digas nada que la mamá... o cuando si me pase algo después les contamos’ ese tipo de cosas.” (E5, 46 años)

6.4.4.5 Repercusiones en el área emocional

La mitad de los pacientes menciona la vivencia de frustración o rabia por el hecho de tener que lidiar con la enfermedad y sus consecuencias. Mencionan espontáneamente algunos temas como sentirse “limitados” por tener epilepsia, la sensación de no poder controlar la ocurrencia de las crisis, o bien, algunas repercusiones físicas o psicológicas de estas como por ejemplo perder el control de esfínteres durante una crisis o la percepción de pérdida de memoria y fluidez verbal, que asocian a la enfermedad.

“Estaba en el colegio, estaba en clases(...) Lo que recuerdo de esa historia es que después llegó mi mamá y mi papá a buscarme, y la profesora jefe ya me tenía cambiada de ropa porque ahí no pude controlar el pipí así que me prestaron ropa (...) o sea, al principio como mal, como angustia de saber... qué van a pensar mis compañeros (risas).” (E14, 30 años)

Una porción menor hace alusión a la necesidad de controlar sus emociones para prevenir las crisis. Si bien este tema no adquiere relevancia por saturación, puede ser útil al momento de discutir las estrategias emocionales que despliegan los pacientes para lidiar con la enfermedad, lo que será abordado en la unidad temática “e”.

6.4.4.6 Percepción de impacto/prejuicios en el área salud

La mitad de los pacientes no percibe tener estigma en el área de salud. Sin embargo, algunos

participantes identifican cierta valencia negativa, al ser vistos por otras personas como “enfermos” y prefieren referirse a la epilepsia como una “condición” más que como una “enfermedad”.

“La verdad es que ha sido un proceso bastante largo, sobre todo al principio, porque creo que un tema social también, cuesta asumir vivir con epilepsia, que es una condición, no una enfermedad.” (E8, 32 años)

Una porción menor de las personas ha experimentado la percepción de estigma en el sistema de salud. Por ejemplo, una paciente que refiere que, al llegar en el servicio de urgencias, en el contexto de una crisis, el interrogatorio médico se centra en preguntarle si está drogada y otra paciente que refiere que el médico le anticipó que era mejor no comentar el diagnóstico o las limitaciones que tendría producto del mismo.

“Y no conté en un principio cuando partí mi vida profesional que tenía epilepsia, porque el doctor me dijo ‘no cuentes’, porque en ese tiempo había mucho desconocimiento y discriminación, entonces a lo que yo me iba a relacionar, que trabajo como rostro.” (E3, 40 años)

6.4.5 Área recreacional

6.4.5.1 Percepción de limitación en el área recreacional

La mayoría de las personas experimenta la epilepsia como limitante en este ámbito. Prácticamente todos hacen alusión a las limitaciones que tienen que ver con el ocio y la recreación. En este sentido, resulta necesario hacer unas distinciones en torno a diferentes períodos del desarrollo: en la niñez refieren percibir restricciones por parte de los padres al tener que acostarse más temprano pese a que querían seguir jugando para cuidar las horas de sueño o bien restricciones con respecto a la cantidad de horas que podían hacer uso de las pantallas (ver TV, jugar videojuegos).

“Me quitaban el teléfono hasta los veinte, veintiún años. yo literal, o sea yo hasta las nueve estaba en mi teléfono, después mi teléfono se iba restringido por Papi Julio y volvía en la mañana cuando me iba al colegio, o cuando me iba a la u (...), eeh, sacarme... más encima de dentro de todo lo que yo podía seguir haciendo normal”. (E4, 25 años)

Durante la adolescencia las quejas principales giran en torno a no poder salir, trastrochar, bailar en discotecas o beber alcohol, en comparación con la mayoría de personas de su edad. Es importante recordar que los cuidados médicos para prevenir las crisis, incluyen mantención de un sueño regular, abstenerse del consumo de sustancias psicoactivas y evitar la exposición a cierta estimulación lumínica como las luces estroboscópicas. Por tanto, los adolescentes se ven restringidos a acceder a una instancia tan propia de este período vital, como la vida nocturna, donde también se traza buena parte de los intercambios sociales con sus pares. De esta manera, las indicaciones médicas si bien son necesarias impresionan como contraintuitivas en este período del desarrollo.

“Había un festival digamos en la ciudad y quería ir, tenía que dormir unas cuatro horas en el día para poder trastrochar en la noche. Emm, cuando ya empezaron a salir mis amigos a la discoteque yo no podía ir por las luces, también por lo de trastrochar. eeh, el alcohol tampoco. Entonces fue todo digamos, esa, ese como aspecto de la vida de un adolescente que fue bastante retrasado por decirlo así.” (E4, 25 años)

En la adultez, los temas principales giran en torno a las limitaciones de desplazamiento o restricción de conductas exploratorias/recreativas que impliquen tomar distancia de puntos físicos de referencia que consideran seguros o protegidos. Por ejemplo, el no poder quedarse espontáneamente fuera de la casa porque no portan los medicamentos, el no poder conducir vehículos por indicación médica, sentirse inseguros al utilizar ciertos medios de transporte y/o

realizar viajes más largos (por ejemplo el extranjero) pues estos se asocian a posibles dificultades para acceder a los medicamentos, perder continuidad de los controles con sus médicos tratantes, y tal vez lo más importante, tomar distancia de las redes sociales y familiares de apoyo, donde se sienten seguros y acogidos. Algunos participantes mencionan también como limitación en esta área no poder practicar deportes que impliquen un mayor esfuerzo físico o bien la experimentación de emociones muy intensas o extremas.

“Ya tengo la prueba de inglés (...) lo primero que se me viene a la cabeza es cómo lo voy a hacer allá con las pastillas(...) son como tres tipos de pastillas, son como tres cajas y me duran no sé, ¿Tres semanas? Entonces no sé, eso es lo principal que me preocupa, llegar allá, encontrar un médico que me recete las pastillas a tiempo, que no me salga tan caro, entonces igual existe una limitación por parte de la misma epilepsia ahí.” (E2, 27 años)

6.4.5.2 Contextos de aparición de crisis

La mitad de los entrevistados identifica como patrón la aparición de las crisis en espacios familiares y que les resultan conocidos o seguros (su familia, amigos, su pareja). Llama la atención la identificación de este fenómeno dado que por naturaleza, la aparición de las crisis carece de un patrón o ritmicidad identificable.

“Es como una parte, al otro día después de que te quedas dormida, a mí siempre me han dado de noche, tipo once, doce de la noche. y por suerte, por fortuna siempre en la casa, por eso digo siempre que soy muy afortunada. yo digo ‘si me va a dar, por favor que me dé en la casa’ o en un lugar cerrado donde yo pueda sentirme segura al despertar.” (E3, 40 años)

6.4.6 Síntesis de resultados

En cuanto a las repercusiones psicosociales, las narrativas de los participantes pueden ser resumidas como se detalla a continuación:

- En el ámbito laboral, si bien tienen una visión positiva del contexto laboral, cuando comunican el diagnóstico existe una tendencia generalizada a evitar la comunicación del diagnóstico a menos que sea por motivos de seguridad, ante la eventual ocurrencia de una crisis. Los pacientes viven constantemente con temor a tener una crisis en estos contextos principalmente debido a la estigmatización que podrían sufrir en términos de no ser aptos para el trabajo o menos capaces.
- En el ámbito familiar existe una vivencia generalizada de recibir apoyo, contención y preocupación, percibiendo a la familia como un entorno seguro. Expresan que los familiares se hacen cargo de sus cuidados, lo que favorece que “no le tomen el peso” a la enfermedad. Con respecto a los cuidados, manifiestan una actitud predominante de sobreprotección, lo que se vive con emociones positivas y negativas. En este sentido, aparece la vivencia de limitación ante ciertas restricciones impuestas por los familiares para fomentar el cuidado de su salud. Esta percepción de limitación se hace mucho más evidente en la adolescencia. En cuanto a las repercusiones emocionales en su familia, refieren que la enfermedad y las crisis generan sufrimiento, impotencia, frustración e incluso quedar “en shock” durante sus crisis. La mayoría identifica además algún tipo de prejuicio por parte de la familia, en torno a ser “personas enfermas”, “diferentes”, o “especiales”.
- Con respecto al área social, durante la infancia se observan ciertas aprehensiones por el rechazo social o bullying escolar, que si bien son relevantes, no son predominantes en las narrativas de los pacientes. Sin embargo, esta percepción de rechazo y estigma cobra relevancia en la adolescencia y edad adulta, por lo que también evitan comunicar el diagnóstico, y si lo hacen, nuevamente es por razones de seguridad en caso de experimentar una crisis. Al parecer esto se vincula con la percepción (en base a su experiencia) de que las personas se confunden, sienten rechazo, o incluso se alejarán de ellos al momento de presenciar una convulsión. La mayoría expresa además que al comunicar su diagnóstico, las personas se asustan al recibir la información. Más de la mitad refiere limitaciones en la vida social cotidiana, principalmente en la adolescencia y la adultez a propósito de las precauciones que deben tomar para evitar la ocurrencia de las crisis.

- En el área amistad, o de relaciones sociales íntimas, tienen la percepción de ser entendidos, apoyados y cuidados, al igual que con sus familias, se sienten seguros en caso de tener una crisis, comunican el diagnóstico sin mayores dificultades y no perciben estigma o rechazo.
- Con respecto al área afectiva y sexual, la mayoría no percibe limitaciones importantes, y problematizan también la comunicación del diagnóstico, dado que en las etapas iniciales de sus relaciones de pareja, no lo comunican abiertamente, sino que lo hacen más bien cuando perciben que están en una relación estable y segura, incluso prolongando en exceso la decisión de contar el diagnóstico, por temor a ser rechazados o abandonados. Sin embargo, cuando comunican el diagnóstico, perciben comprensión y aceptación por parte de sus parejas, lo que se traduce en actitudes de apoyo y preocupación hacia ellos. De esta manera, se observa que las relaciones de pareja forman parte de este “círculo íntimo” de confianza y apoyo, al cual pertenecen también la familia nuclear y los amigos.
- En el área de la maternidad y paternidad, son predominantemente las madres quienes problematizan el tema, expresando que tuvieron preocupaciones durante el período de embarazo, asociadas al posible daño embrional producto del tratamiento farmacológico. También vivencian la maternidad/paternidad con dudas y miedos en torno a la capacidad de cuidar a sus hijos, o que estos asuman labores excesivas de cuidados a ellos producto de la enfermedad.
- En cuanto a las repercusiones en el área emocional, emerge la vivencia de rabia y frustración por el hecho de tener que lidiar con la enfermedad y sus consecuencias, sintiéndose limitados y con la sensación de no poder controlar la ocurrencia de las crisis, o las repercusiones físicas y psicológicas de estas.
- En cuanto a la percepción de impacto o prejuicios en el área salud, algunos participantes refieren ser vistos por otras personas como “enfermos” y prefieren referirse a la epilepsia como una condición y no como una enfermedad.
- Acerca del área recreacional, prácticamente todos los participantes hacen alusión a las limitaciones que tienen que ver con el despliegue del ocio y la recreación. Se identifican distinciones en función de las etapas del desarrollo y esta percepción de limitación se hace

mucho más evidente en la adolescencia y en la adultez, y se centra en la restricción de conductas exploratorias y recreativas que impliquen tomar distancia de sus círculos cercanos. Es importante destacar que tienden a identificar un patrón de aparición de las crisis, donde predominan los espacios familiares y que les resultan conocidos y seguros.



Figura 3. Repercusiones psicosociales.

6.5 Corporalidad, epilepsia y su relación con la construcción de la identidad

"Me empezaba a temblar el cuerpo (...) sentía como una vibración interior, (...) mi hermana me habla, yo estoy 'cálmate, cálmate' la miro, me viene esta reacción de salto hacia atrás, (...) no podía moverme voluntariamente. (...) se mueven mis piernas, esta sensación de

cuando uno intenta respirar pero no entra el aire a los pulmones entonces uno hace como este ruido de zombie “aaah” como super horrible(...) ya después apago tele, y después... desperté esa vez ahí mismo en el piso.” (E7, 30 años)

6.5.1 Visión de su propia corporalidad durante la crisis

Los pacientes corroboran que al tratarse de crisis tónico-clónicas generalizadas, no tienen recuerdos asociados a su corporalidad durante la ocurrencia de las crisis, debido a la pérdida total de la conciencia y amnesia del episodio convulsivo. Sin embargo, algunos pacientes se hacen la pregunta de cómo se visualiza su cuerpo durante una crisis y qué percepción tuvieron los demás de su cuerpo. Las respuestas las encuentran principalmente cuando han visto a otras personas en la misma situación y refieren que la crisis es más compleja de lo que ellos pensaban. Les impacta ver las manifestaciones corporales de las crisis, como por ejemplo los movimientos bruscos e involuntarios del cuerpo (mioclonías, rotación de los ojos, la pérdida del control sobre funciones autonómicas como la hipersalivación y el descontrol de esfínteres). Llama la atención de que la mayoría de los participantes no busca activamente respuestas (en los espectadores, en internet u otros medios de información) en relación a cómo son sus crisis y cómo se ven estéticamente. La mitad de los participantes plantea que considera que, para los espectadores de una crisis, esta experiencia sería “impactante” y algunos mencionan abiertamente que podría ser traumático o que las personas podrían sentir asco y rechazo antes estas manifestaciones.

“Le estaba dando una convulsión. la única que se acercó a él (un vecino con epilepsia) fue su hermana, eeh... eeh... claro, él saltaba en el piso como le dio la convulsión, eeh, se orinó... (...) algunos se reían. no, yo también me alejé, tomé distancia, él no era muy cercano a mí pero yo también tomé distancia, pero la única que estuvo ahí cerca de él fue la hermana de él.” (E12, 37 años)

“No era la única así como con, digamos con atados poh. pero ahora con el tema de que la gente se asusta es... más que nada como eso mismo, es un cuerpo descontrolado que no se

sabe qué hacer o cómo aportar, cómo no sé poh.” (E13, 40 años)

6.5.2 Percepción general de su cuerpo

Al abordar la temática de cómo la epilepsia podría afectar la relación que establecen las personas con su propio cuerpo, algunos participantes expresan abiertamente de que no han identificado una relación entre ambos fenómenos refieren que no existen impactos significativos en este nivel.

Sin embargo, más de la mitad de los participantes refiere una percepción predominantemente negativa de su imagen corporal, donde resaltan dos temáticas centrales: la creencia de que su cuerpo ha experimentado o irá experimentando, un deterioro progresivo producto de las crisis. En este punto, en la mitad de los participantes aparece con fuerza la creencia de que después de cada crisis experimentan un daño neuronal significativo, lo que asocian a un potencial deterioro en su funcionalidad.

“Con mi pareja no me ha pasado como... claro, si, bueno, efectivamente se genera un daño por cada crisis, pero... piensan lo peor. sobre todo que yo he tenido varias crisis fuertes, en el sentido de que me he caído super mal, he quedado con la cara toda moreteada, el cuerpo también.” (E2, 27 años)

La mitad de los participantes hacen referencia a disconformidad con aspectos estéticos de su imagen corporal, en estos participantes aparece con frecuencia la preocupación en torno al peso corporal, vinculando algunos tratamientos farmacológicos anticonvulsivantes (en concreto ácido valproico) con una elevación del peso corporal, lo que genera preocupación y/o disconformidad.

“En el colegio no, nunca sufrí que me molestaran por estar más gordita, eeh, lo que sí tenía compañeras que se burlaban de mí porque tenía las piernas más anchas. me acuerdo que nos sacaban fotos de mí puesta al lado de una niña que no tenía las piernas tan gruesas (...)

Yo estuve los cuatro años de media tomando ácido valproico, entonces imposible bajar de peso en esa época.” (E4, 25 años)

La mitad de los participantes reporta la vivencia de pérdida de control del cuerpo que asocian a la ocurrencia de sus crisis. Además, refieren que “no se puede hacer nada” durante las crisis. Los participantes refieren preocupaciones interictales asociadas a la posibilidad de poder perder el control de su cuerpo. Estas emociones giran principalmente en torno al miedo, la frustración y la impotencia. Es relevante destacar cómo en estas personas podría estar comprometido el sentido de agencia en torno a su corporalidad, con la percepción de un cuerpo actuando independiente de la conciencia, es decir potencialmente incontrolable o impredecible. Es interesante mencionar que una paciente utilizó el concepto de “zombie” para referirse a su cuerpo en el momento de la ocurrencia de una crisis tónico-clónica.

“Por la vulnerabilidad, por la situación. Lo feo de la situación, no es una actitud bonita, tú has visto películas de zombies, tú ves cómo se mueven las personas y no es una actitud agradable. Y sí, yo creo que siempre hay oculto ahí una vergüenza oculta, estúpida por cierto, porque qué importa cómo te estás viendo en una situación así. Después yo recuerdo que después este ex me dijo en algún momento ‘y agradece que yo te quiero con esta enfermedad’.” (E7, 30 años)

6.5.3 Señales corporales asociadas a la inminencia de una crisis

La mitad de los participantes identifica, en ocasiones, la experimentación de señales corporales objetivas que indican la posible aparición de una crisis generalizada tónico-clónica. Este concepto es conocido en la literatura como aura epiléptico, estas señales son principalmente la aparición de crisis de ausencia o bien mioclonías focalizadas (contracciones involuntarias de algunos músculos específicos del cuerpo).

“Mire, yo creo que es bastante acertada porque sobretodo las crisis de ausencia, los saltitos puede que no tanto porque lo puedo controlar, pero cuando me vienen crisis de ausencia que son bien pequeñas, yo sé que lo más probable es que me venga una crisis.” (E2, 27 años)

La mitad de los pacientes refiere identificar diversas sensaciones corporales inespecíficas como indicadores de la posible experimentación inminente de una crisis, tales como dolor de cabeza, mareos, parestesias y vivencias de despersonalización. Resulta relevante instalar la pregunta en torno a si estas señales corporales son interpretadas correctamente por los pacientes o bien constituyen fenómenos que, por sus características inespecíficas, no correspondan a un aura real.

“Yo sentí que mi cuerpo estaba, me sentí mal, yo sentía como un hormigueo en el cuerpo, me sentía mareada. le dije a mi supervisor que me quería retirar, que me sentía mal y él me decía ‘pero qué te pasa?’ y yo sabía que me iba a dar una crisis, porque siempre me siento extraña y siento la misma sensación cuando me va a dar una crisis últimamente.” (E12, 37 años)

6.5.4 Preocupaciones en torno a la corporalidad

Es interesante evidenciar que casi la totalidad de los pacientes refiere vivir, en el día a día, con miedo y preocupaciones en torno a las crisis y su impacto en la corporalidad. Al analizar el contenido de estas preocupaciones, la totalidad gira en torno a la epilepsia, las crisis y sus consecuencias. Es decir, la temática adopta un protagonismo absoluto por sobre cualquier otra temática vinculada a la salud. Dentro de los miedos y preocupaciones más relevantes, es posible mencionar que más de la mitad de los pacientes tienen como temática ansiógena la ocurrencia de las crisis y las consecuencias físicas y psicológicas de estas. En cuanto a la posibilidad de ocurrencia de las crisis, la mitad de los pacientes teme tener una crisis producto de un incremento de sus niveles de estrés y/o la experimentación de emociones intensas.

“Si me pongo un poco nerviosa, yo me mentalizo ‘ya, porque tu cerebro va a explotar si tienes mucho estrés, o si andas muy triste te puede dar una crisis’. Entonces, siempre he variado las emociones, yo estos días he andado super nerviosa.” (E3, 40 años)

Más adelante, se abordará cómo lidian los pacientes con la vivencia de estrés, a propósito de las potenciales repercusiones para su salud mental y para el curso de la epilepsia.

En cuanto al grupo que teme a las consecuencias de las crisis, las temáticas centrales giran en torno a la posibilidad de morir durante una crisis, los riesgos para sí mismos de perder el control del cuerpo (por ejemplo en automatismos post crisis), el deterioro cognitivo progresivo y la demencia como posibilidad.

“Yo me siento disminuida (...) no me siento con las capacidades para ser una buena profesora. Entonces, por ejemplo a veces Raúl pregunta esto de no sé, esto de la fluidez de no sé qué cosa, eeh ‘busquémoslo porque no me acuerdo’ me entiendes? cosas así (...) y que no me acuerdo, se me olvidan, están como en blanco.” (E5, 46 años)

“Pero sí me sentí mal muchas veces, y sin saber qué hacer poh, sin saber dónde más puedo buscar ayuda. Muchas veces también creí que me pude haber muerto producto de los golpes que tuve, y pensando así ‘oh, de verdad no sé cómo no me morí con este manso golpe que me di en la cabeza por la crisis’.” (E13, 29 años)

Estas temáticas pueden ser resumidas como un temor a la muerte y temor a la “locura”. Resulta necesario hacer alusión a la dimensión temporal de estas vivencias, dado que la muerte y la pérdida del control del cuerpo se sitúan en un futuro cercano (al estar asociadas a las crisis) y la posibilidad de demencia es percibida con los pacientes, en “un tiempo que amenaza con llegar antes”. Es decir,

la posibilidad de una demencia prematura por el hecho de tener epilepsia.

“Lo que me da miedo también es que en el departamento, en este departamento no tengo malla en la terraza (...) yo siempre pienso que tengo que poner, porque desde que me enteré de que uno hace cosas inconscientes no vaya a ser cosa de que me tire por la ventana o algo así inconsciente!”. (E3, 40 años)

6.5.5 Síntesis de resultados

Los aspectos que más destacan en las narrativas de la muestra respecto de la corporalidad y su relación con la construcción de la identidad se pueden reducir de la siguiente manera:

- Los pacientes concuerdan en que no tienen recuerdos de su propia corporalidad durante la crisis tónico-clónica, dada la pérdida total de la conciencia. Refieren también que para los espectadores puede ser impactante y sentir asco y rechazo.
- En cuanto a la visión general de su cuerpo, expresan una visión negativa sobre su cuerpo, pues tienen la creencia de que su cuerpo ha experimentado o irá experimentando un deterioro progresivo producto de las crisis, destacando la percepción de deterioro cerebral sobre otras. Además, hay disconformidades en torno a la imagen y el peso corporal, percibiendo un aumento de peso producto de los fármacos.
- Narran además la preocupación permanente, junto con emociones como miedo, frustración e impotencia al experimentar la pérdida de control del cuerpo y que podrían perderlo nuevamente.
- En cuanto a las señales corporales asociadas a la inminencia de una crisis, los participantes refieren señales que indican la posible aparición. Algunas se evidencian como signos más bien objetivos y visibles y otras corresponden a sensaciones corporales inespecíficas.
- Manifiestan también vivir con miedo y preocupaciones en torno a las crisis y su impacto en el cuerpo. Estas giran en torno a las consecuencias físicas y psicológicas de estas, tales como el

daño corporal, el perder el control del cuerpo y en su grado máximo, se centran en la posibilidad de morir durante una crisis o desarrollar una demencia producto de la repetición de estas.



Figura 4. Vivencias subjetivas en torno a la corporalidad.

6.6 Vivencias emocionales posteriores a la experiencia de las crisis y el proceso de reconstrucción de la experiencia subjetiva

"Me dan ganas de llorar (...), es como algo medio raro porque siento todo el cuerpo pesado, mi cabeza como abombada, es como que hubiese ido a una guerra." (E14, 30 años)

6.6.1 Elementos percibidos como factores gatillantes de las crisis

Como se ha mencionado, los pacientes están imposibilitados de acceder a los recuerdos de lo que ocurre durante las crisis debido a la pérdida total de la conciencia. Sin embargo, los pacientes manifiestan claridad en torno a los recuerdos de las experiencias previas a las crisis, particularmente en torno a los factores específicos que pudieron haberlas gatillado en base a las regularidades que identifican en el curso de la enfermedad.

Prácticamente la totalidad de la muestra se refiere a factores biológicos directos o indirectos que facilitaron la ocurrencia de una crisis. Dentro de estos factores el principal sería la interrupción de la administración continua de la medicación. Otros factores son la alteración del ciclo sueño-vigilia, la exigencia física, o bien la exposición a estímulos específicos que los pacientes deberían evitar (consumo de alcohol, drogas, luces estroboscópicas, exposición prolongada a pantallas).

“Ahora se podría decir que cuando no me tomo los medicamentos también me siento mal. (...) han pasado cinco días que no me tomo las pastillas, del período que le comentaba, y ando, eeh, me empieza a doler la cabeza, eeh, me tiemblan las manos, y le pregunté al doctor qué podía decir eso y me dijo que era el tema de las pastillas.” (E9, 32 años)

La mayoría de los pacientes también identifica que los cambios emocionales y de su experiencia subjetiva podrían incrementar la probabilidad de experimentar una crisis. Dentro de estos, adquiere relevancia la percepción de estrés como un factor de riesgo, la ansiedad, o bien, las emociones displacenteras en general. “Lo que sí, es que yo he sacado por conclusión, yo anoto, siempre tiene que ver mucho con las emociones.” (E3, 40 años)

Cabe destacar que algunos participantes refieren que no identifican factores gatillantes específicos en la aparición de las crisis

6.6.2 Repercusiones y daño físico

Prácticamente en todos los pacientes, cuando se les pregunta en torno a las experiencias emocionales post-crisis, emerge de manera espontánea una temática no incorporada en el guion de

entrevista, pues se conectan rápidamente con las repercusiones y percepciones vinculadas al daño físico que perciben inmediatamente después de la ocurrencia de crisis.

Estas repercusiones son diversas pero se pueden agrupar en cuatro categorías principales: lesiones físicas, caídas, traumatismos y disfunciones motoras.

“Estaba en el campo, cerca de Chillán. estaba con mi hermano, ahí me caí en el fuego y ahí lograron llevarme al doctor y recibí atención médica, y... me recetaron un medicamento que me lo tomé por un tiempo, pero a mí me gustaba trabajar y luego... claro, tenía que ir al médico y yo me venía a trabajar a Santiago y dejaba los tratamientos médicos de lado.”
(E12, 37 años)

6.6.3 Percepción de malestar físico

La totalidad de la muestra reporta la experiencia de despertar de la crisis con mucho malestar físico. La mayoría de los pacientes refiere una experiencia de dolor (dolores musculares, de cabeza y de estómago). La mayoría reporta también despertar muy cansado, sin fuerza y con una necesidad imperativa de sueño. Por lo tanto, no solo impacta los signos objetivos de daño físico, sino que también la experiencia subjetiva de un cuerpo menoscabado y abatido.

“Cuando me relajo ya empiezo a armar el panorama, ya cuando digo ‘ok, me dio la crisis’. Bueno, por lo general uno queda muy agotado, y con sueño, y mientras estoy acostado me pongo a pensar y ahí se va armando todo ‘ah, sí, verdad que hice esto’.” (E16, 25 años)

6.6.4 Vivencias emocionales y la reconstrucción de la experiencia subjetiva posteriores a las crisis

6.6.4.1 Tristeza/frustración

La totalidad de los participantes expresa que posterior a la ocurrencia de las crisis experimentan, generalmente de manera inmediata, vivencias emocionales displacenteras. Dentro de estas

experiencias afectivas, la totalidad refiere despertar de la crisis con mucha tristeza, que en varios pacientes se traduce en ganas de llorar, o abiertamente en la expresión del llanto. Los pacientes asocian estas reacciones emocionales a ciertas interpretaciones en torno al significado de haber tenido la crisis. Por ejemplo, una de las temáticas más recurrentes dentro de la tristeza es que la crisis los conecta con la vivencia de retroceso en el desarrollo de la enfermedad. Es como si los pacientes se conectaran con la desesperanza o bien, el retorno a un pasado doloroso, que se vuelve a manifestar. Incluso refieren que al recordar experiencias de crisis previas, emerge la tristeza como emoción principal. Por otra parte, algunos participantes experimentan rabia o frustración, dentro de estos pacientes la temática principal gira en torno a la impotencia por perder el control del cuerpo y el hecho mismo de haber tenido una crisis.

Sin embargo, una porción menor de la muestra, considera que este fenómeno corresponde más bien a una reacción fisiológica espontánea posterior a la crisis.

"La vulnerabilidad en ese sentido es triste... y... como te digo, despierto y es crisis de llanto instantáneamente y el ánimo bajo porque en el fondo te recuerda que estás enferma poh. (...) pasa un tiempo y te lo recuerda, y te lo dice 'ah, no mira, ibas súper bien pero...'
(..) 'toma! ahí tienes un poco.'" (E7, 30 años)

6.6.4.2 Angustia y miedo

Algunos participantes refieren angustia o miedo después de tener una crisis que al igual que la tristeza, se asocian a ciertas significaciones de esta experiencia. Estas se centran en torno a darse cuenta que han experimentado una crisis, que perdieron la conciencia, o bien a la posibilidad de daño físico severo, o incluso la muerte.

"No sé de dónde, pero miré, y yo desperté tratando de sacarme unas sondas que tenía acá en la nariz, eso recuerdo, y la otra, son como puras imágenes, despierto en mi cama y le pregunto a mi mamá si me voy a morir." (E3, 40 años)

6.6.4.3 Vergüenza

La mitad de los participantes reporta experimentar vergüenza como emoción posterior a la crisis. Esta emoción adquiere particular relevancia cuando las crisis transcurren en un contexto público. En este grupo de personas la temática central de la vergüenza se centra en la pérdida de control del cuerpo y sus funciones. Por ejemplo, los movimientos involuntarios durante las crisis, las expresiones del rostro y la pérdida de funciones corporales como el control de esfínteres o los vómitos involuntarios durante las crisis. “No, no, quizás porque me daba vergüenza. Yo creo que porque me daba vergüenza”. (E4, 25 años)

En síntesis, se puede afirmar que las experiencias emocionales descritas, es inevitable pensar la crisis epiléptica tónico-clónica como una experiencia vital disruptiva, potencialmente traumática en términos de que los pacientes la vivencian como una experiencia límite en términos de las consecuencias que esta experiencia podría tener para su integridad física y psíquica. Además, los conecta con la vivencia de retroceder en el pasado a una experiencia dolorosa que se percibía como más controlada y/o superada la enfermedad y la crisis les recuerda una sensación intrínseca de vulnerabilidad, fragilidad e indefensión que perciben ante sí mismo y ante los otros. Por otra parte, en términos temporales existe una percepción de retroceso en el avance hacia la superación de la enfermedad. Es posible que los fenómenos anteriores repercutan negativamente en el proceso de construcción y resignificación de la identidad a lo largo del tiempo. Cabe destacar que estas categorías conceptuales son referidas espontáneamente por al menos la mitad de los participantes.

6.6.4.4 Acceso a recuerdos post-crisis

En este tópico, los contenidos que emergen de la muestra se pueden dividir en dos grupos. Por una parte, llama la atención que más de la mitad no realiza intentos activos por acceder a sus recuerdos autobiográficos durante la experimentación de la crisis. Algunos de ellos no buscan respuestas en los familiares o cercanos, o bien evitan abiertamente hablar de las crisis. Esto último se refleja también en algunas entrevistas donde los pacientes no problematizan el tema, o bien, responden de manera tangencial las preguntas destinadas a explorarlo. De manera complementaria a lo anterior, resulta llamativo que en distintos contextos (familiar, escolar, social) las personas que presenciaron las crisis tampoco relatan de manera espontánea la experiencia a los pacientes. Por

otra parte, el hecho de que al menos la mitad de los pacientes adopte una actitud pasiva al no intentar acceder a los recuerdos de lo que ocurrió durante la crisis, este hecho contribuya a la ausencia de significado con simbolizaciones en torno a sí mismo. La relevancia de este punto es que la mayoría de los pacientes refieren experiencias emocionales intensas post crisis, que podrían quedar despojadas de contenidos y/o significados, o bien ser rellenados a través de la fantasía. Es decir, se genera una especie de “vacío autobiográfico” que será necesario problematizar a la luz del impacto de estos fenómenos en la construcción de la identidad. Este punto será abordado con más detalle en el acápite de discusiones de los resultados.

“No, nunca he visto a nadie en vivo. he visto varios videos en youtube y otras páginas para poder imaginarme en ese momento o para poder entender un poco más, pero nunca he visto a nadie tener una crisis.” (E2, 27 años)

El segundo grupo, constituido por sólo algunos pacientes que intentan activamente acceder al momento de la crisis y reconstruir sus recuerdos autobiográficos a partir del relato de los otros, principalmente por los familiares y cercanos. Estas personas relatan a los pacientes algunas escenas vinculadas a su cuerpo y comportamiento durante el período ictal. Los relatos se centran en contenidos como: emitir sonidos guturales, ronquidos, gritos (principalmente al inicio de las crisis), las contracciones musculares involuntarias, las caídas en estado de inconsciencia, el aumento de la secreción salival, entre otros fenómenos físicos. Otro subgrupo de estos pacientes, que toman una actitud activa ante la reconstrucción del recuerdo, intentan hacer esfuerzos conscientes por tratar de recordar cómo se inician y se desarrollan sus crisis, sin poder acceder a estos recuerdos. También hay pacientes que intentan encontrar respuestas buscando videos en internet o tratando de imaginar cómo son sus crisis al ver a otras personas en un estado convulsivo.

Por ejemplo, una paciente refiere que solo se entera de algunas manifestaciones particulares de sus crisis (por ejemplo la presencia de movimientos automáticos post ictales) en el contexto de la consulta médica, donde los familiares relatan abruptamente este fenómeno en presencia de la paciente.

“Me preocupa un poco, eeh, de cómo voy a reaccionar, eeh, si de voy a salir corriendo a algún lado y me pasa algo, inconsciente, entonces lo que me da miedo es que me ahogue, trate de respirar y me pase algo por el balcón, eso es lo que tengo metido en la cabeza.”
(E3, 40 años)

6.6.5 Síntesis de resultados

Acerca de las vivencias emocionales posteriores a las crisis y la reconstrucción de la subjetividad, las narrativas de los participantes pueden ser sintetizadas como se detalla a continuación:

- Al preguntar sobre la vivencia posterior, el relato de los participantes se sitúa temporalmente en el inicio de las crisis, refiriéndose a los factores que pudieron haberlas gatillado. Identifican como factor principal la interrupción de la administración de los fármacos y cambios en su experiencia subjetiva o emocional (principalmente en estrés).
- También en esta pregunta, surge espontáneamente una temática no incorporada en el guión de entrevista, donde los pacientes se conectan con la experiencia de daño físico que perciben inmediatamente después de una crisis, o bien en el gran malestar corporal que sienten.
- Se expresan emociones negativas post crisis, principalmente tristeza, pues se conectan con una percepción de retroceso en el manejo de la enfermedad. También mencionan frustración, angustia y miedo. La vergüenza toma protagonismo, principalmente cuando las crisis se dan en un contexto público.
- Llama la atención de que la mayoría de los participantes no busca activamente respuestas en los espectadores, en internet u otros medios de información en relación a cómo son sus crisis y cómo se ven estéticamente. Las personas que presencian las crisis tampoco relatan de manera espontánea la experiencia a los pacientes. Una minoría intenta acceder activamente al momento de la crisis y reconstruir sus recuerdos autobiográficos principalmente a partir del relato de familiares y cercanos.



Figura 5. Vivencias emocionales posteriores a la ocurrencia de las crisis.

6.7 Epilepsia, continuidad biográfica y reconstrucción de la identidad

"Desde que yo era chica, me hacían bullying porque yo era enfermita, eso me decían (...) todos ven a una persona con epilepsia como alguien raro, como un bicho raro." (E12, 39 años)

6.7.1 Repercusiones a nivel de identidad

En este apartado se abordará cómo los pacientes se perciben a sí mismos y cómo han ido experimentando cambios en este aspecto a lo largo del tiempo a propósito de convivir con la enfermedad. También se describirán algunas estrategias que los pacientes despliegan para poder lidiar e integrar estos aspectos de sí mismos en la vida cotidiana.

6.7.1.1 Percepción fragilidad/debilidad

Los participantes establecen algunas relaciones entre su historia de vida, el lidiar con la enfermedad y la manera en la cual actualmente se definen o perciben. Es relevante mencionar que este aspecto es vivido predominantemente de un modo negativo. En esta línea, la temática que más se repite es sentir vergüenza por la “fragilidad física” y “emocional” que asocian al hecho de tener epilepsia. Algunos participantes se perciben a sí mismos más bien en la línea de la inhibición o el temor. Por ejemplo, utilizan categorías como ser “poco social”, “introvertido”, “ansiosos” y/o “cuidadosos”. Una persona (E2) refiere que “ya no es la persona activa que era antes del diagnóstico”. En esta misma línea de análisis, aparece también la idea de ser débil y/o ser percibidos como débiles también por los demás, un participante hace la asociación directa entre esta percepción de debilidad y la actitud de sobreprotección que ha vivido por parte de su familia. Otra participante refiere que haber sido tratada con lástima y compasión en la infancia ha “influido en cómo piensa hoy”.

“O sea, yo creo que es más como... el tema de la debilidad quizás... que uno pudo sentir en ese momento... o en la que uno se vio. porque si yo lo pienso, y uno ve a una persona así, uno va a querer ayudar, o no entorpecer pero no va a hacer algo así como se va a burlar de la persona, bueno no debe faltar gente tampoco.” (E4, 25 años)

“Es una enfermedad que te deja vulnerable cuando te dan las crisis convulsivas, porque tú ya no te puedes ayudar a ti mismo, vas a necesitar a alguien más.” (E7, 30 años)

6.7.1.2 Percepción de “ser diferentes”

La mitad de los participantes tiene la percepción de ser “diferentes”. Esta diferencia es mencionada en un sentido negativo y en comparación con otras personas. Mencionan conceptos como “ser diferente a los demás”, “tener algo que los demás no tienen”, “no encajar”, o sentirse un “bicho raro”.

“Cuando tuve el diagnóstico, mi mamá fue a hablar con mi profe jefe, que era hombre, y el profe jefe no halló la mejor idea de sacarme de la sala a mí para contarle a mis compañeros que yo tenía epilepsia. entonces yo literal no sé qué les dijo, como que yo era un bicho raro o... eeh, como si me estuviera pasando algo muy extraño.” (E4, 25 años)

6.7.1.3 Disminución de las capacidades o competencias

Pareciera ser que la temática del valor personal y la competencia resulta relevante para los pacientes al momento de definirse a sí mismos y hablar de su relación con la enfermedad a lo largo del tiempo. Por ejemplo, algunos pacientes refieren abiertamente la percepción de que su autoestima se ha visto mermada por el hecho de tener epilepsia. Otros pacientes, refieren abiertamente que se perciben a sí mismos como una “carga” para los otros.

“Es una cosa de autoestima también, yo en cierta forma creo que estoy un poco disminuida frente a mis pares, pero yo como te digo, chao no más, pero es por esto mismo. No puedo hilar bien una conversación (...) me da rabia que no encuentre una palabra, que mi vocabulario no sea tan extenso como el de antes... eh... y eso en mi autoestima y salud mental como que ha empezado a afectar.” (E5, 46 años)

Otros discursos subrayan la importancia de la necesidad de demostrar que son personas “capaces”

o bien, que el hecho de tener epilepsia no reduce sus competencias personales, físicas y laborales. Es como si existiera una necesidad permanente de reafirmación de su valor personal y/o de sus propias capacidades, hacia sí mismos y hacia los otros. En este sentido, algunos establecen la relación directa entre crecer con restricciones producto de los cuidados que deben tener con su salud, y el hecho de volverse más “exigentes consigo mismos”. Tal cómo se observa en la siguiente cita: “Quizás tenga que ver con la epilepsia porque trato de demostrar que mi enfermedad no me limita de alguna forma.” (E12, 37 años)

Resulta relevante destacar que algunos participantes hacen la alusión directa de que haber crecido con epilepsia influye en la manera en la cual se comportan y/o se perciben a sí mismos en la adultez producto de los hechos vividos y el trato que han percibido por parte de su familia durante la infancia y adolescencia.

6.7.2 Continuidad autobiográfica o sobre el cómo los pacientes sostienen/modifican una versión unitaria de sí mismos a lo largo del tiempo

Tal como se mencionó en el marco teórico, las crisis pueden ser vistas como un desafío para la experiencia de continuidad temporal de la identidad. A continuación se describirá cómo las personas con epilepsia van construyendo y modificando una visión de sí mismos a lo largo del tiempo, a través de distintas experiencias y/o estrategias.

6.7.2.1 Vacíos/fracturas: Memoria autobiográfica y epilepsia

Algunos pacientes refieren que, el haber experimentado crisis a lo largo del tiempo, les afecta en la capacidad de acceder a recuerdos autobiográficos, no sólo asociados al momento de ocurrencia de las crisis, sino que también al período interictal, refiriendo “lagunas” de ciertos momentos o períodos de su vida. De alguna manera estas “lagunas”, podrían afectar la experiencia de continuidad de sí mismo a través del tiempo o vivir con una sensación ajena, algunos hechos de su biografía que les son propios. En este sentido llama la atención en una paciente el temor a que estas lagunas vayan aumentando en el tiempo, pudiendo incluso llegar en algún momento a desconocer y/o no recordar a sus seres queridos.

“Y a veces son lagunas muy grandes, ah, porque tú me preguntas, no sé, etapa de... de... enseñanza media... cero, no me acuerdo de nada, nada de nada.” (E5, 46 años)

En la misma paciente aparece la vivencia de no recordar información importante para el ejercicio de su rol profesional, es decir, vacíos en conocimientos previamente adquiridos, lo que de alguna manera contribuye a esta vivencia de vacíos experienciales que podrían impactar negativamente en la identidad.

6.7.2.2 Estrategias de afrontamiento frente a la epilepsia como una amenaza para la identidad

En términos temporales, es posible identificar cambios en la manera en que los pacientes se relacionan con su enfermedad y la incorporan a su identidad a través de la biografía. A continuación se hará alusión a algunas estrategias que utilizan para intentar sostener una visión coherente de sí mismos a lo largo del tiempo y afrontar las amenazas a su identidad.

Es importante destacar que además estas estrategias podrían cumplir un rol en la regulación emocional de los pacientes y por lo tanto constituyen también herramientas para lidiar con las emociones y preocupaciones de vivir con la enfermedad.

6.7.2.2.1 “Bajarle el perfil” o negar

Se detecta un patrón relativamente estable en los pacientes en relación a bajarle el perfil al diagnóstico en los inicios de la enfermedad. Es necesario recordar que la mayoría de los participantes fueron diagnosticados en la infancia y que refieren vivir la enfermedad “a través de otros” (generalmente sus padres y cuidadores), lo que podría relacionarse con este fenómeno. Una porción menor de los pacientes expresa abiertamente haber negado la enfermedad durante este período.

“Tal vez el tema de que nunca fui responsable con mi enfermedad tal vez porque era joven, no lo veía tan importante quizás, no le tenía como respeto a mi enfermedad, hoy en día le tengo un poco de temor y respeto”. (E12)

“Yo le bajaba el perfil porque yo no me acordaba de nada, yo despertaba solamente, no me veía convulsionando (...) lo relativizaba, para mí no era tan fuerte, y para mi familia sí lo era” (E8, 32 años)

Pareciera ser que en la adolescencia los pacientes se vuelven más conscientes de algunas limitaciones asociadas a la enfermedad (principalmente en el área social/recreacional) lo que es vivido con emociones displacenteras, pues restringen las expresiones de autoafirmación y autonomía tan propias de este período y que resultan condiciones necesarias para el desarrollo de la identidad.

“Rabia con la situación, porque si ya me estaba cuidando, ya no me dejaban comer dulces y que siguiera engordando.” (E4, 25 años)

Por lo tanto, las estrategias de “bajarle el perfil” o negar, si bien se mantienen en una porción menor de los participantes, van perdiendo preponderancia en la medida que se acercan al final de la adolescencia o a inicios de la vida adulta donde se ven impelidos a desplegar nuevos recursos para enfrentar los desafíos del desarrollo y de la vida cotidiana.

6.7.2.2.2 Evitar y/o escapar

Al menos la mitad de los participantes desarrolla estrategias evitativas para relacionarse con la enfermedad. Por ejemplo, muchos de ellos expresan abiertamente que evitan hablar de las crisis y de su enfermedad en distintos contextos, principalmente en el ámbito laboral, social, o cuando comienzan a entablar una relación de pareja.

“Yo trato de evitar el tema, y las veces que me tocó contar que, como te digo, fue recién hace dos años que conté en un trabajo que tenía epilepsia, y fue porque no tuve opción.”
(E3, 40 años)

Algunos pacientes expresan abiertamente evitar situaciones que puedan desencadenar crisis, o bien estados emocionales displacenteros que son percibidos como amenazantes, pues podrían desencadenar una crisis.

“Claro, no y yo me asusté igual porque había pasado harto tiempo. Me acuerdo que venía de camino de Juan Gomez Millas a la casa, llevaba todo el tiempo en la u, o sea, todo el día y tomando una micro de como 2 horas de vuelta, y como que el estrés como que igual te influye en la epilepsia.” (E1, 23 años)

Una porción menor de los entrevistados expresa “ganas de salir arrancando” o abiertamente escapan de los contextos sociales/laborales ante manifestaciones corporales que podrían indicar la aparición inminente de una crisis.

La evitación de hablar de la enfermedad o de las crisis es percibida también al momento de realizar la entrevista, donde algunos pacientes evaden el tema, e incluso expresan abiertamente la dificultad para hablar directamente de sus crisis y de las emociones negativas asociadas a ellas.

6.7.2.2.3 Rendición

Algunos participantes reportan la percepción de no poder controlar las crisis, o bien la “sensación de que no se puede hacer nada” ante ellas. En términos emocionales y conductuales, esto se traduce en una resignación pasiva o bien en la experimentación de rabia y asumir de manera forzada la enfermedad, seguir las indicaciones y adherir el tratamiento farmacológico.

“Ya no fui nunca al neurólogo, fue como ‘ya estoy cansada realmente de esto’ eh, me fui en todo esto de la, eh, desintoxicación por decirlo así. (...) dije como ‘ya, quiero ver cómo estoy sin medicamentos, en verdad he estado hartito sin medicamentos y esto al final como que me estresa más’ dije yo (...) y lo dejé por varios años, por varios años, de hecho como por seis años estuve sin tratamiento.” (E13, 29 años)

“Pero ya cuando uno se va dando cuenta, cuando ya los doctores dicen que esto no se va a terminar y que uno se da cuenta de que el hecho de que termine o no termine da lo mismo.” (E8, 32 años)

6.7.2.2.4 Tomar una actitud activa o exigirse

Prácticamente la mayoría de los pacientes refiere tomar una actitud activa al vincularse con su enfermedad, sus consecuencias e intentar integrar estas vivencias a su identidad. En algunas ocasiones, estas estrategias les resultan útiles y les ayudan. Sin embargo, en otras, pueden llegar a ser perjudiciales o hacer que se expongan a ciertos riesgos.

Al menos la mitad de los participantes intenta tener mayor control sobre la enfermedad tratando de identificar activamente algunas regularidades que pueden predecir el patrón de ocurrencia de las crisis, como por ejemplo: estar atento a las señales corporales, a las señales del ambiente, e incluso recabar activamente información clínica de cada crisis (preguntándole a las personas más cercanas) para poder reportar estos cambios al médico tratante y tener más información para mejorar el tratamiento.

“Eh, no, es que igual cuando me puede dar una crisis igual mi cuerpo me envía señales poh. Por ejemplo, tengo pequeñas crisis de ausencia, no sé si usted sabe cuáles son.” (E2, 27 años)

Algunos pacientes intentan desplegar conductas que refuercen la percepción de capacidad y de valor personal, por ejemplo, explicándole a las demás personas que pueden realizar sus actividades normalmente, ya sea en el ámbito familiar, social, laboral y académico. Cabe destacar que todos los pacientes se encuentran activos desde el punto de vista laboral o académico, y muchos manifiestan conformidad con sus ocupaciones y se ponen metas con respecto al futuro. Algunos pacientes evitan la “discriminación” positiva en el trabajo, solicitando a sus compañeros de trabajo o jefaturas que no realicen diferencias en la asignación de tareas o funciones.

“Yo le dije a mi director cuando entré a este nuevo trabajo que yo podía hacer las mismas cosas que hace el resto de mis compañeros.” (E14, 30 años)

Por otra parte, hay pacientes que tienden a desplegar estrategias sobrecompensatorias. Estas se pueden observar por ejemplo en el ámbito laboral a través de excesiva autoexigencia, o bien trabajando en exceso. Esto podría estar vinculado a la amenaza de ser percibido como personas poco capaces o no “aptas” para el trabajo.

“Entonces siempre estoy buscando eso, como demostrar que puedo más, y literal, o sea yo, no sé, (...) yo me quedaba hasta muy tarde, yo era de las personas que más trabajaba, porque ahora estamos un poco más bajito, pero yo trabajaba hasta los días domingo. viernes en la noche, sábado, domingo, todos los días.” (E4, 25 años)

Esta misma estrategia emerge en pacientes que en términos identitarios, tienen la percepción de fragilidad o debilidad. Algunos reportan que “no les gusta que los vean débiles”, o bien desafían los límites de su cuerpo, a través de conductas exploratorias, realización de actividades deportivas más “extremas”, conduciendo vehículos, consumiendo alcohol en algunas ocasiones (pese a las contraindicaciones médicas).

“Las motos para subir cerros. Eeh, la primera vez que me subí a la moto, me dio mucho miedo, o sea, no miedo pero iba preocupado, porque decía ‘chucha, esta wea me va a hacer subir la adrenalina y puede que me pase algo’. Yo creo que las dos primeras veces que anduve en moto andaba con miedo, pero ya la tercera vez que me subí, andaba con más confianza en la moto, ya había visto que no me pasaba nada, y ahí se me olvidó. ahora ando en moto como si nada!” (E9, 32 años)

6.7.2.2.5 “Tomárselo con humor”

Algunos participantes reportan que se “toman con humor” su enfermedad, las crisis y/o sus consecuencias como una manera de enfrentarlas. Lo reportan explícitamente como una experiencia positiva y/o útil. Es interesante destacar que durante la entrevista se observan algunas discrepancias entre su discurso y sus emociones.

“Lo que sí, cuando trato de levantarme o de sentarme (apenas finaliza la crisis), o hacer cualquier cosa, eh, me mato de la risa porque es como si andara recién operado (risas).” (E10, 37 años)

“O sea, sí poh, las chiquillas me trataron como super atentas, en ese sentido, no y acá también, no tengo nada que decir, pero eh, yo igual tengo como un poquito de humor negro (...) (risas) por ejemplo, el otro día había que pasar medicamento, estábamos pasando una ampolla y se quebró uno, entonces yo digo ‘ah, cualquier cosa ustedes dicen que se lo pasaron a la epiléptica’ (risas).” (E11, 37 años)

6.7.2.2.6 Aceptación e integración de su enfermedad a la propia identidad

La mayoría de los entrevistados manifiesta en la actualidad una actitud de aceptación de la

enfermedad. Como se mencionó anteriormente, la aceptación transcurre como un proceso progresivo y paulatino, a través del cual los pacientes van asimilando representaciones de la enfermedad que resultan más flexibles y menos amenazantes para su identidad. Uno de los contenidos que aparece con más fuerza es el asumir la enfermedad y su condición de cronicidad. Es como si, de alguna manera, incorporaran paulatinamente la idea de que es probable que la epilepsia los acompañe durante toda la vida.

“Tienes que aprender a aceptar que vas a tener epilepsia el resto de tu vida, que no es fácil, y aprender a vivir con gente mala que dice cosas feas, a mí me las han dicho y aprender a bloquearlas, a bloquear a esas personas, y ayudarte a ti, trabajarte a ti y quererte a ti mismo.” (E3, 40 años)

En cuanto a las crisis, refieren aceptar que son parte de la enfermedad, que implican la pérdida del control del cuerpo, que pueden venir en cualquier momento pero cambia su percepción de la epilepsia al tener las crisis controladas. En este punto, es importante subrayar que la mayoría de los participantes tienen una percepción positiva de los tratamientos farmacológicos, en términos de percibir más beneficios que costos, refieren “resignación” a los efectos secundarios y tienden a adherir a los tratamientos farmacológicos. Como se observa en los siguientes extractos

“Entonces ya, esta es la hora del medicamento y listo, eso es todo.” (E13, 29 años)

“Yo la tengo tan controlada, ya he podido vivir como si ya no existiera, como que encontré ya una manera.” (E1, 23 años).

También mencionan una visión más benigna de las consecuencias psicosociales del diagnóstico en términos de percibir un menor impacto de los prejuicios sociales y saber cómo sobrellevarlos. Algunos pacientes reflexionan de que perciben que actualmente la sociedad podría tener menos

prejuicios en torno a la enfermedad.

“A mí nunca me han discriminado (...) al contrario, siempre he tenido apoyo, eeh, si necesito ir a mis controles ni un problema, totalmente apoyada (...) tanto mis jefes como mi familia, ni un problema”. (E6, 51 años)

Por otra parte, la actitud de aceptación se sustenta no solo en la percepción subjetiva de los pacientes, sino que también en relación a los cambios conductuales que reportan con respecto al manejo de su enfermedad, lo que será abordado en el siguiente acápite.

6.7.2.3 Autocuidado

En la misma línea de aceptar e integrar la enfermedad a su propia vida, la mayoría de los pacientes reportaron utilizar estrategias de autocuidado. Expresan que con el paso del tiempo han aprendido a desarrollar repertorios conductuales de autocuidado. La mayoría percibe que estas estrategias tienen un impacto positivo en el curso de su enfermedad y valoran la educación que han recibido por parte de los equipos de salud, principalmente en aquellos temas vinculados a los aspectos físicos y conductuales.

6.7.2.3.1 Autocuidado en el ámbito físico

La mayoría reporta haber realizado cambios significativos en sus hábitos, principalmente en lo que se refiere a la higiene del sueño, tomando precauciones para dormir la cantidad de horas adecuadas, como por ejemplo acostarse temprano, evitar trasnochar, dormir siestas. Perciben además como beneficioso para el adecuado manejo de la enfermedad y para su salud en general, el moderar y/o restringir el consumo de alcohol y drogas. Por otra parte, la mitad de los participantes refiere tomar precauciones para evitar caídas en los períodos en que experimentan un aumento de la frecuencia de sus crisis. Reportan que las estrategias de autocuidado físico no solo los ayuda a prevenir las crisis, sino que también la posibilidad de ocurrencia de accidentes vinculados a estas.

“Con el sueño eeh (...), televisor no mucho porque las luces del televisor, la mente igual está trabajando y todo eso, eeeeh, no, yo apago todo y duermo.” (E6, 51 años)

6.7.2.3.2 Autocuidado en el ámbito emocional

Más de la mitad de los participantes expresan una valoración positiva de las estrategias de autocuidado en el ámbito emocional y reportan haber incorporado estas conductas en su vida cotidiana. Dentro de estas conductas destaca el despliegue de estrategias de regulación emocional para prevenir las crisis y aparece con frecuencia la práctica de técnicas de respiración o relajación para disminuir la intensidad de sus reacciones emocionales. Aparece también el control de estímulos ambientales y la evitación de contextos con altos niveles de estrés o que fomenten la reactividad emocional. Mencionan por ejemplo que se han cambiado de trabajo, que han disminuido las conductas de autoexigencia, que evitan exponerse a discusiones intensas y en general que buscan ambientes de tranquilidad emocional. La mitad de los participantes expresa que las estrategias de autocuidado emocional han sido útiles para prevenir las crisis y para evitar la sensación de vulnerabilidad que sienten posterior a la ocurrencia de estas. Un grupo de pacientes refiere además una mejora en la calidad de vida al vivir de manera más tranquila e incluso que han resignificado el modo en el cual enfrentan la vida en general, encontrando nuevas fuentes de gratificación y bienestar, reorganizando sus prioridades.

“Estaba hablando por teléfono y como que noté eso y dije ‘ya, chao chao’. Así como que le corté a la persona que tenía al teléfono y empecé a respirar, en la micro, empecé a respirar, empecé a tomar agua, como tratar de calmarme y, eh, por suerte como que controlé la ansiedad que me estaba dando y no pasó a mayores.” (E1, 23 años)

“La epilepsia vino a salvarme de eso, a darle más sentido a mi vida, a valorar realmente lo que tengo.” (E10, 37 años)

6.7.2.4 Plan de seguridad

La mayoría de los participantes relata en la entrevista que dentro de las precauciones que toman en el ejercicio de sus roles sociales, está el despliegue de planes de seguridad en caso de experimentar crisis o bien, educar a otras personas con respecto a cómo comportarse en esta situación, lo que aparece principalmente en el ámbito social. Por ejemplo, explican a sus amigos más cercanos cómo deben actuar y qué acciones deben evitar en caso de que tengan una crisis junto a ellos. En concordancia con los resultados anteriores, esta situación no se replica o es muy infrecuente en el contexto laboral/educacional (pues tienden a no comunicar espontáneamente el diagnóstico) al igual que en el contexto familiar, debido a que los familiares ya conocen las acciones que deben desplegar ante la ocurrencia de una crisis.

6.7.3 *Epilepsia en el futuro*

6.7.3.1 Percepción optimista acerca del futuro

Prácticamente todos los participantes expresan una percepción optimista en torno a su futuro. Las expectativas generales se centran en tener una buena calidad de vida en los distintos ámbitos de funcionamiento. Cerca de la mitad expresa el anhelo de tener una vida tranquila, sin temores. En cuanto a los ámbitos de funcionamiento, hacen alusión a disfrutar la vida familiar, continuar con los estudios, disfrutar su relación de pareja, viajar. En el ámbito laboral, algunos pacientes expresan el deseo de migrar y trabajar en otras regiones o fuera del país. Existe por tanto, un subgrupo de pacientes que se proponen objetivos recreacionales y laborales. Es interesante destacar esto como un cambio en el patrón habitual en términos de tomar distancia física de los grupos de referencia que consideran seguros como la familia y los amigos. En este punto, tienden a reconocer abiertamente que estas decisiones les causan cierto temor y aprensiones. Sin embargo, predomina el deseo de llevarlas a cabo.

“Mi proyecto futuro más cercano, quiero postular a una working holiday e irme a trabajar afuera (...) en ese sentido, sí la epilepsia está presente, porque si me voy un año, tengo que asegurarme de saber cómo voy a conseguir mi medicamento durante ese año”. (E8, 32 años)

6.7.3.2 Una visión menos optimista con respecto al futuro

Un grupo de participantes hace alusión a contenidos que se asocian a una visión menos optimista del futuro. Esta visión se relaciona con ciertas preocupaciones que giran en torno a temas de salud vinculados a la epilepsia y a posibles repercusiones en otras áreas, por ejemplo: tener una vida más corta, jubilarse anticipadamente, agravamiento de los problemas de memoria o en el área recreacional (por ejemplo viajar). Sin embargo, estas preocupaciones son percibidas más como obstáculos que como realidades absolutas, y por tanto, los pacientes redefinen algunos aspectos de su vida en base a estas preocupaciones para poder hacer frente a los obstáculos. Por ejemplo, ahorrar dinero para el futuro, planificar otros proyectos laborales alternativos, o tomar las precauciones necesarias con respecto al cuidado de su salud en caso de viajar en el futuro.

“Sí, yo siempre he dicho que (...) yo no voy a jubilar a la edad que corresponde porque no voy a ser capaz de terminar, (...) no voy a llegar a los sesenta... así como voy hasta ahora...ya estoy pensando en mi pyme ya (risas).” (E5, 46 años)

6.7.3.3 Proyectos de maternidad/paternidad

Dentro de los proyectos a futuro, se evidencian algunas diferencias dentro de los participantes que resultan relevantes. Dentro de esta temática, los pacientes pueden ser separados en tres grupos:

- Aquellos que refieren abiertamente la maternidad/paternidad como proyecto y consideran que deben tener ciertos resguardos o precauciones en cuanto a la modificación o evaluación de la pertinencia del tratamiento farmacológico, en conjunto con su médico tratante.
- Un grupo de pacientes que expresa abiertamente no querer tener hijos. En base a sus relatos, la decisión se funda principalmente en el temor a la posibilidad de transmitirles genéticamente la enfermedad. Este temor en algunos casos se complementa con pensar en la posibilidad de que sus hijos nazcan con malformaciones congénitas producto del tratamiento con anticonvulsivantes. Un grupo menor de pacientes menciona que estos temores fueron

retroalimentados por la información que recibieron de sus médicos tratantes, principalmente al inicio de la enfermedad en contextos clínicos que los pacientes describen como menos especializados o actualizados.

- Un tercer grupo manifiesta ambivalencia frente a este proyecto. Llama la atención que está conformado exclusivamente por pacientes mujeres. Sus preocupaciones giran en torno a las dificultades para quedar embarazadas, por las interacciones farmacológicas entre los anticonceptivos y los tratamientos para la epilepsia. Otras pacientes si bien manifiestan deseos, tienen dudas por el temor a la heredabilidad de la enfermedad, o bien por pensar si son realmente capaces de cuidar a un hijo dada su condición. Cabe destacar que en algunos casos, estos temores son reforzados por los familiares cercanos.

“Cuando yo iba a mi pediatra, me decía “Paciente* tú no puedes quedar embarazada porque tu hijo va a salir” eeh, cómo me decía? “deforme, porque con tu consumo de medicamentos se debilita el ácido fólico, no se le va a formar bien la columna” eeh, que literal me iba a salir un niño muerto. Me metió mucho miedo.” (E4, 25 años)

6.7.3.4 Deseos de compartir su experiencia para ayudar a otros

Durante la entrevista se preguntó abiertamente a los participantes si querían transmitir algún mensaje a las personas que estaban siendo recién diagnosticadas con la enfermedad. Las reflexiones de los pacientes giran en torno a transmitir la idea de que es importante que las personas puedan asumir la enfermedad y la cronicidad que esta implica, pese a que puedan tener una percepción negativa del diagnóstico en un comienzo. Ponen énfasis en la relevancia de seguir las indicaciones médicas y privilegiar el autocuidado, aunque sea difícil hacerlo. Da la impresión que quisieran comunicar sus propias ambivalencias y dificultades, y al mismo tiempo transmitir un mensaje de esperanza, arraigado en sus propias biografías y que se centra en el futuro.

“Yo creo que (dirigiéndose a otros) siempre tener la esperanza de que todo va a cambiar, o

sea no, aunque esté con la epilepsia toda la vida, va a llegar un momento en que llegue un medicamento o un doctor, o algo que a uno le va a iluminar el camino.” (E4, 25 años)

Un grupo de pacientes manifiesta abiertamente su intención de ayudar directamente a otras personas con epilepsia a partir de su propia experiencia, movilizados por la empatía. Mencionan que les gustaría orientar a jóvenes que están recién iniciando con la enfermedad, o bien ayudar a los familiares de personas con epilepsia, a través de los aprendizajes que han obtenido al vivir con esta condición. En el contexto de la entrevista, algunos expresaron directamente sus intenciones de contribuir a este propósito en el caso de que los resultados de la investigación se utilizaran para diseñar nuevas estrategias de intervención en base a los resultados.

“Yo feliz, feliz pudiera hacer, ayudar a esa mamá y a ese niño que recién está diagnosticado, yo siento que ahí sí me siento capacitada para ayudarlo desde la experiencia que viví (...) el que sean tan aprensivos contigo cuando chico, te limita un poco a vivir tu juventud. (...) yo qué le diría a esa mamá? ‘por favor déjalo vivir, ser, soltarlo, porque esta persona se tiene que desenvolver en el futuro, ser independiente, porque no puede depender de ti siempre’ ”. (E3, 46 años)

6.7.4 Síntesis de resultados

En cuanto a la experiencia repetitiva de las crisis, continuidad biográfica e identidad, las narrativas de los participantes pueden ser resumidas de la siguiente manera:

- Los entrevistados establecen relaciones entre sus historias de vida, el lidiar con la enfermedad, y la manera en la cual actualmente se definen o perciben. Estas maneras impresionan como predominantemente negativas, y se centran en una visión de “fragilidad/debilidad” (tanto física como emocional) que asocian a una experiencia emocional de vergüenza. También aparece la percepción de “ser diferente a los demás”, “no encajar” o sentirse un “bicho raro”. Se suma además la visión de disminución de las capacidades o competencias.

- Para algunos entrevistados, la experimentación de crisis a repetición es vivida como una dificultad para poder acceder a recuerdos autobiográficos, refiriendo “lagunas” de ciertos momentos o períodos de su vida, y también vacíos en conocimientos o habilidades previamente adquiridas.
- En cuanto a las estrategias que utilizan para enfrentar la enfermedad y sus consecuencias, se identificaron los siguientes patrones o fenómenos: “bajarle el perfil” o negar, evitar y/o escapar, tomar una actitud pasiva o rendirse, tomar una actitud activa o exigirse y “tomárselo con humor”, aceptar e integrar la enfermedad a su propia vida y autocuidado. Será relevante problematizar más adelante la función que cumplen estas estrategias en relación a su potencial impacto en la identidad.
- Respecto a la visión de futuro, prácticamente todos los participantes expresan una visión optimista sobre el futuro. Expresan el anhelo de tener una vida tranquila, disfrutar de sus seres queridos, algunos planes en el ámbito laboral y recreacional. En menor proporción, existe una visión menos optimista del futuro que se centra principalmente en la epilepsia y sus repercusiones en distintas áreas. Sin embargo, estas dificultades son vistas más como obstáculos que como realidades absolutas.
- En relación a los proyectos futuros de maternidad/paternidad, algunos refieren abiertamente que tienen como proyecto esta posibilidad y solamente deben tener en cuenta la planificación con su médico tratante. Otros participantes expresan no querer tener hijos. Esta decisión se basa principalmente en el temor a transmitirles genéticamente la enfermedad. Un último grupo manifiesta ambivalencia frente a este proyecto. Son pacientes mujeres y basan su ambivalencia en el temor a la heredabilidad de la enfermedad, o a dudar de sus capacidades para cuidar un hijo dada su condición.
- En cuanto a los deseos de compartir su experiencia para ayudar a otros, las reflexiones se centran en transmitir la importancia de asumir la enfermedad y su cronicidad, y que es relevante seguir las indicaciones médicas, aunque sea difícil. A algunos les gustaría ayudar directamente a otras personas con epilepsia desde su propia experiencia.



Figura 6. Relación de la experiencia repetitiva de las crisis con la vivencia de continuidad biográfica.

6.8 Percepción del tratamiento y necesidades futuras

"Algo que es valioso... bueno, saber que uno no es la epilepsia, tú no eres solo epiléptico, no eres epiléptico, tienes epilepsia y bueno, se puede vivir con eso, la gente que te quiere lo va a aceptar igual." (E1, 23 años)

6.8.1 Percepción general del tratamiento

Como se mencionó anteriormente, los pacientes tuvieron una experiencia lenta en acceder al

tratamiento adecuado, al parecer por desconocimiento, desorientación en cómo proceder o la inespecificidad de sus primeros síntomas. Sin embargo, tras ese largo proceso llegan a centros especializados de salud como por ejemplo, la Liga Chilena contra la Epilepsia y la Unidad de Epilepsia de la Red UC Christus. Al respecto, tienen una percepción positiva del tratamiento que reciben, con médicos percibidos como especialista en el tema, se sienten escuchados y que además pueden resolver sus dudas y recibir información por parte del médico tratante, con quien perciben tener un buen vínculo. Dentro de los pacientes que reciben tratamiento en la Liga Chilena contra la Epilepsia, la mitad de ellos, menciona espontáneamente que esta institución les inspira confianza y que reciben un buen tratamiento.

“Entonces dije ‘no, esto no... no puede estar pasando’. Fueron más, fueron de más tiempo, me acuerdo que duraban un minuto y medio y empezaron a durar dos minutos (...) entonces dije ‘no’. Fui a una neuróloga (...) ahí empecé en el Instituto, de ahí me empezaron a dar pastillas, (...) y ahí empezaron las convulsiones a darme menos, (...) más cortas en el tiempo y ya no me daban crisis cada quince días o una vez al mes.” (E6, 51 años)

Los pacientes reportan además, que debiera existir desde el inicio mayor conocimiento en torno al acceso a tratamientos médicos de especialidad, con profesionales más capacitados en el tratamiento de la epilepsia. Esto lo mencionan la mitad de los participantes a propósito de que al principio perciben haber tenido un diagnóstico y tratamientos menos precisos, los médicos sabían menos de la enfermedad, o bien tuvieron la indicación de fármacos con un perfil más adverso de efectos secundarios. Una porción menor percibe que en las atenciones iniciales recibió información prejuiciosa o errónea en torno a las consecuencias de tener la enfermedad.

“Muy renombrado, (...) pero estaba muy desactualizado según mi punto de vista porque (...) yo le pregunto por el tema de los anticonceptivos, me dijo que no tomara, porque me iba a chocar con el tema de mi tratamiento, así que tenía que elegir entre el tema de la epilepsia o tener relaciones. (...) que yo tenía que tener abstinencia.” (E7, 30 años)

6.8.2 Percepción del tratamiento farmacológico y adherencia

La mayoría de los participantes tiene una percepción positiva del tratamiento farmacológico, percibiendo que reduce significativamente las crisis. Varios reportan explícitamente la percepción de tener la epilepsia “controlada”, destaca un participante que menciona que ha podido vivir “como si no existiera la epilepsia” (E1). La mayoría de la muestra refiere tener alta adherencia a los fármacos y que se ciñen a las pautas regulares de administración. Valoran además los tratamientos nóveles, pues perciben un perfil más benigno de efectos secundarios.

“Me siento como de vuelta en control de mi cuerpo (...) al pasar tanto tiempo sin crisis y con una medicación que responde, como que a uno la vuelve a tranquilizar.” (E1, 23 años)

En cuanto a las dificultades de adherencia los pacientes lo identifican como un fenómeno longitudinal en sus vidas. Es decir, como un proceso progresivo en el cual van logrando mejores hábitos de adherencia hasta la actualidad. Sin embargo, algunos pacientes refieren que aún les cuesta adherir al tratamiento en la actualidad, y que continúan con irregularidades (se saltan dosis), aludiendo razones como “cansancio”, “aburrimiento”, “desintoxicarse” o “evitar momentáneamente algunos efectos adversos”. Será importante abordar este punto en las discusiones a propósito de los posibles aspectos psicológicos involucrados.

“No sé si es una rebeldía inconsciente (...) pero se me olvida, de verdad que se me olvida que tengo que tomarme las pastillas.” (E11, 37 años)

Con respecto a los efectos adversos la mayoría de los participantes reporta haberlos percibido. Identifican como consecuencia inicial, molestias predominantemente en la línea gastrointestinal. Con el tiempo, se refieren a otros efectos secundarios donde destacan el aumento de peso y las

dificultades en la memoria. Es importante destacar que los pacientes asocian este tipo de efectos secundarios principalmente a las prescripciones de ácido valproico. En el ámbito emocional, algunos pacientes refieren repercusiones por los medicamentos. Sin embargo, se trata de quejas inespecíficas, excepto por el aumento de la ansiedad por comer, que no aparece en un porcentaje elevado pero se repite en algunos pacientes como tema.

“El ácido valpróico (...) amanezco con toda la garganta como ácida, me duele aquí el esófago (...) quiero descansar de los remedios hoy día y no me los tomo.” (E15, 37 años)

Algunos reportan y adoptan medidas complementarias para contribuir al manejo de la enfermedad, tales como fomentar la actividad física, tomar vitaminas o suplementos y hacer cambios en el estilo de vida.

Un grupo menor habla de tratamientos alternativos. No reportan espontáneamente elementos positivos ni negativos. Solo llama la atención un caso donde la paciente E14 interrumpió los medicamentos cambiándolos por terapias alternativas y las crisis empeoraron de una manera evidente.

En cuanto a las necesidades futuras, un grupo de los pacientes percibe que es difícil vivir con epilepsia. Dentro de las necesidades más importantes, la mitad subraya la necesidad de recibir un apoyo psicológico integral desde el momento en que se diagnostica la enfermedad. Debido a que ellos no tuvieron esta posibilidad y que desde su perspectiva, lo necesitaron, sobre todo al inicio del tratamiento. En la misma línea, establecen una relación directa entre epilepsia y salud mental, asociando la enfermedad con problemas como la depresión y ansiedad. Una porción menor destaca además que el momento del diagnóstico puede ser una instancia que facilite la aparición de una depresión clínica.

"Uno necesita esa red preparada, (...) el tener una enfermedad crónica, la que sea, eeh, te va a influir en tus estados emocionales y te va a influir también en cómo enfrentar (...)

necesitas alguien que te oriente, o alguien que te haga sentir como socialmente integrado, más cuando se es niño, (...) cómo un médico va a saber algo sobre ti si no hay alguien que esté ayudando como mediador, en este caso un psicólogo. Quizás hubiera sido distinto si yo hubiera tenido atención psicológica cuando era niña." (E13, 29 años)

Por otra parte, cuando hablan de su experiencia en terapia psicológica, algunos tienen la percepción de que, si bien los clínicos tienden a abordar aspectos propios de la psicología de quien consulta, no abordan directamente aspectos más específicos de la psicología de las personas con epilepsia. O bien, que no conocen el tema de la relación entre las emociones, su manejo y la posibilidad de tener una crisis, o que les cuesta responder algunas preguntas y/o no le preguntan directamente a los pacientes en torno al impacto que tiene la enfermedad en sus vidas.

Resulta relevante además destacar que, algunos pacientes tuvieron una visión positiva de la entrevista semi estructurada de esta investigación. Indican que es importante abordar los temas vinculados a las repercusiones más específicas de la enfermedad y profundizar en ellas. Incluso algunas preguntas le parecen novedosas en el sentido de que no se las habían hecho antes o bien, o bien, ellos mismos no se habían cuestionado estos temas. Las personas que han estado en terapia psicológica reportan esta experiencia como positiva, principalmente en lo que se refiere al manejo del estrés. Sin embargo, refieren en la experiencia de vivir con epilepsia no es abordada directamente.

“Con la psicóloga tocamos otros temas, de herramientas emocionales por supuesto, de superación de episodios traumáticos de la infancia, pero nadie me había preguntado tan directo como lo hiciste tú ahora, qué pienso yo constantemente sobre mí... sobre esto.”
(E7, 30 años)

"Agradecer este espacio que dan para hablar de cómo se lleva o cómo se vive con el tema de la epilepsia, que no muchas veces, o no con mucha gente se da la instancia para poder

hablarlo, (...) se agradece que una persona que sí sepa del tema, dé el espacio para poder hablarlo, de cómo se siente, de cómo se vive, y yo creo que si se pudiera dar aún más seguido." (E9, 32 años)

6.8.3 Acceso a información en torno a la epilepsia

La mitad de la muestra dice que en términos generales, hay un desconocimiento de la sociedad en torno a la enfermedad, y que las personas tienden a asociar el concepto de epilepsia solo con la idea de las crisis tónico clónicas. Expresan además que falta información en internet, o que esta información es errada, lo que puede tener un impacto negativo para las personas. Algunos esbozan la idea de que aún podrían existir prejuicios de tipo "místico", percibiendo que aún se tiende a asociar la enfermedad con los conceptos de "brujería" o "posesión" como parte de la ignorancia. En esta misma línea, expresan también que se necesita más información debido a que la epilepsia tiene sus particularidades y es "diferente" a otras enfermedades crónicas. Tal como se puede apreciar en la siguiente cita:

"Cuando era más chico, yo le hablaba a la gente que tenía epilepsia, se sabía poco en ese tiempo de la enfermedad, yo sabía de epilepsia porque la tenía." (E9, 32 años)

"En internet le decía que (...) llegando a la tercera edad yo tenía un noventa y nueve por ciento de probabilidades de desarrollar Alzheimer o tener otra enfermedad relacionada con el cerebro." (E9, 32 años).

En cuanto al impacto de psicoeducar, es algo que los pacientes resaltan con énfasis. Plantean que la psicoeducación ayuda a los pacientes y a sus familias a "ajustar las expectativas", es decir, saber qué esperar o no, en relación al curso, pronóstico y tratamiento, por lo tanto los tranquiliza. Este aspecto de la psicoeducación, la perciben en sí misma como terapéutica. Destacan además que, pese al desconocimiento que puede existir en la población en general, ha existido un avance en términos de que actualmente la enfermedad sería más conocida que "antes" y existirían menos

prejuicios.

“Ahora por ejemplo me preguntan ‘oye, y tú tienes crisis convulsivas o crisis de ausencia?’(...) entonces ahora se nota que la gente maneja más por lo menos sobre la epilepsia”. (E9)

6.8.4 Síntesis de resultados

Acerca de la percepción del tratamiento y necesidades futuras, las narrativas de la muestra pueden ser sintetizadas como se detalla a continuación:

- Las personas con epilepsia tienen una percepción positiva del tratamiento que reciben actualmente. Tienen una buena relación con su médico tratante, pues perciben que está capacitado para brindarle un tratamiento médico de especialidad, apoyo y educación en torno a la enfermedad. Valoran ampliamente el tratamiento farmacológico, pues perciben una reducción significativa de las crisis. Refieren además una predominante adherencia a los fármacos, y si bien reconocen que tienen efectos secundarios, manifiestan más beneficios que costos.
- Algunos adoptan medidas físicas complementarias para contribuir a su recuperación. Un grupo menor habla del uso de tratamientos alternativos, no expresando abiertamente elementos positivos ni negativos.
- En relación a las necesidades futuras, subraya la necesidad de recibir un apoyo psicológico integral desde el momento en que se diagnostica la enfermedad, pues no lo tuvieron en su infancia. Relevan la importancia de la salud mental en las personas con epilepsia y asocian la enfermedad con problemas de depresión y ansiedad. Los que han tenido terapia psicológica, tienen predominantemente una buena percepción de esta. Sin embargo, mencionan que los psicólogos clínicos no abordan directamente aspectos más específicos de la subjetividad de las personas con epilepsia, y no establecen claramente la relación entre las variables emocionales y su impacto en el manejo y en el curso de la enfermedad.

- Algunos valoran abiertamente la experiencia de participar en la entrevista de esta investigación, pues consideran que se abordó y profundizó en aspectos de la enfermedad, desde una perspectiva novedosa.
- Destacan que aún hay desconocimiento de la sociedad en torno a la epilepsia, información poco útil o errónea en internet. Perciben que si bien hay avances, aún existen algunos prejuicios y por tanto, relevan la importancia de educar a la población y valoran ampliamente la psicoeducación que han recibido en sus tratamientos, percibiéndola como una herramienta terapéutica.



Figura 7. Necesidades idiosincrásicas de los pacientes y tratamiento.

7. Discusión

En base a los resultados obtenidos, se revisarán los principales hallazgos desde una perspectiva descriptiva, interpretativa y crítica, que permita reflexionar en torno a las vivencias subjetivas de los pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico clónicas, en relación a la experiencia de enfermedad y su impacto en el proceso de construcción de la identidad personal. Además, se discutirán las potenciales aplicaciones clínicas de los resultados y consideraciones en torno a la psicoterapia de las personas con epilepsia. Finalmente se revisarán las limitaciones y perspectivas futuras de la presente investigación.

7.1 Impacto de la vivencia de enfermedad en el proceso de construcción de la identidad personal

A partir de los resultados obtenidos, es posible plantear algunas relaciones entre distintos fenómenos que permitan responder a la pregunta de investigación y proponer algunas discusiones desde una perspectiva interpretativa, en base a los antecedentes teóricos expuestos y nuevas reflexiones. Para estos efectos, se utilizará una aproximación longitudinal, que permita dar cuenta del impacto biográfico de la enfermedad en distintos momentos del desarrollo vital, y la integración de la enfermedad, esta experiencia disruptiva en la identidad personal.

Con respecto al impacto inicial del diagnóstico en las vivencias subjetivas de los pacientes, fue posible evidenciar la presencia de experiencias emocionales disruptivas donde tras la aparición de la primera crisis convulsiva o de algunos síntomas corporales inespecíficos, los pacientes experimentan confusión y perplejidad al no entender esta nueva vivencia que irrumpe en el curso de sus biografías, en un contexto de demora en la obtención de atención médica especializada y de la recepción de un diagnóstico. Además, fue posible observar que la enfermedad se inicia, en la mayoría de los casos, en la infancia donde esta experiencia emocional disruptiva manifiesta dificultades para ser simbolizada en el lenguaje en una narrativa coherente en torno a sí mismos. De esta manera, la enfermedad es problematizada y definida por los padres, quienes ofrecen explicaciones incompletas o abiertamente no logran articular explicaciones que otorguen sentido a esta experiencia, lo que al parecer fomenta la aparición de una primera vivencia de síntoma. De acuerdo a Guidano (1987) se genera una discrepancia entre la “experiencia inmediata” (predominantemente emocional y tácita) y la “experiencia reflexiva” (representada por los procesos secuenciales, semánticos y analíticos). Por tanto, para los pacientes, esta vivencia puede ser experimentada como ajena y amenazante, pues no logran integrarla a su historia personal, o en

otras palabras, apropiarse en el lenguaje de esta vivencia disruptiva (Arciero, 2000). Además, los padres tienden a asignar un rol pasivo a los pacientes en esta etapa, pues hablan “a través” del niño, como si no estuviera presente en las dinámicas de interacción con los médicos, profesores y familiares. Si bien desde el punto de vista ontogenético, los niños no tienen el desarrollo neurocognitivo suficiente para decodificar de un modo más abstracto las implicancias del diagnóstico, es probable que sí notifiquen un clima de preocupación emocional de parte de sus cuidadores, a través de sus claves no verbales y paraverbales. Es interesante además constatar desde la vivencia de los entrevistados, que la epilepsia es algo que al parecer, no les pertenece pues se vive a través de otros, y además la pérdida total de conciencia fomenta la vivencia de un cuerpo “no enfermo”, sin síntomas, por lo que puede ser difícil incorporar la enfermedad como representación y experiencia semántica a su propia identidad. En los participantes predomina además la vivencia de una dinámica familiar basada en la sobreprotección, que si bien puede fomentar una visión de ser querido y protegido, también puede favorecer la emergencia de una percepción de sí mismo de fragilidad en términos físicos y emocionales (Guidano, 1987) que además es fomentada por la visión de “estar enfermo” que le transmiten los otros, quienes también resguardan su integridad desde la limitación de la conducta (a través de las restricciones impuestas en las horas de sueño, el acceso a pantallas, los cuidados físicos especiales) o bien, desde el excesivo control y actitud de hiperalerta que despliegan sus cuidadores, como por ejemplo estando atentos a los movimientos del niño, la aparición de sonidos inesperados (que pueden indicar la inminencia de una crisis). De esta manera, se pudo constatar que varios entrevistados problematizan esta dinámica familiar de forma retrospectiva e incluso la vinculan espontáneamente con alguno de sus temores y la manera de verse a sí mismos en el presente. Es en este punto donde aparece la enfermedad como una representación inicial de limitación de la experiencia. Es importante destacar que en la mayoría de los participantes, la enfermedad parte hacia el final de la infancia o a inicios de la adolescencia. De acuerdo a Erikson (1968) y su teoría psicosocial de la identidad, hacia el final de la infancia los niños experimentan el desafío de lograr un sentido de competencia a través de las interacciones sociales y su experiencia de socialización secundaria, por medio de la educación formal. En esta etapa, comienzan a compararse con sus pares en un intento de evaluar sus habilidades. Si estos esfuerzos son infructuosos o perciben falta de apoyo, podría surgir un sentido de inferioridad que puede llevar a una falta de confianza en las propias habilidades y afectar el desarrollo futuro de la identidad. Cabe preguntarse entonces ¿Qué

rol podría cumplir la epilepsia en esta etapa a propósito de este desafío en el desarrollo vital? Un concepto central que emerge desde los entrevistados espontáneamente (durante la etapa de apertura de la entrevista) es la epilepsia vivenciada como “limitante”. Es en esta etapa, si bien no logran articular semánticamente la enfermedad como una narrativa estructurada en torno a sí mismos, sí comienzan a experimentar una primera aproximación a la limitación y se esbozan ciertos bordes en su relación con el mundo que restringen su conducta exploratoria principalmente en el área social y recreativa. De esta manera, comienzan de forma incipiente a problematizar la enfermedad como una parte de sí mismos, que si bien no conocen, comienza de manera incipiente a obstruir sus posibilidades. Es decir, se empieza a problematizar una realidad previamente invisible ¿Comenzará entonces a esbozarse una perspectiva de “ser diferente” a propósito de los desafíos inherentes a esta etapa del ciclo vital?

En un segundo momento evolutivo, al comenzar la adolescencia, pareciera ser que la enfermedad adquiere mayor protagonismo y propone nuevos desafíos por diversas razones, Los cambios psicofisiológicos propios de la etapa, complejizan la arquitectura de su sistema nervioso central, pues el desarrollo cortical cimenta las bases neurobiológicas para incorporar nuevas representaciones más complejas y abstractas en torno a sí mismo. En paralelo, emerge el desafío adolescente de pertenecer a los grupos, un hito que cobra crucial relevancia en el desarrollo de la identidad, siendo un mandato fundamental la búsqueda de aceptación y pertenencia, pues a través de los pares el adolescente buscará concordancia e identificación (desde el punto de vista afectivo, conductual y cognitivo) para establecer relaciones de confianza y compromiso. Comienzan a cimentarse las bases de la identidad personal, entendida como una concepción coherente de sí mismo, conformada por creencias, metas y valores con los que comenzará paulatinamente a establecer un compromiso (Erikson, 1968, en Bordignon, 2005). A propósito del relato de los participantes, en esta etapa la vivencia subjetiva de la enfermedad se conecta aún más con la amenaza de limitación: las quejas principales se centran en la restricción de actividades sociales y recreativas. En comparación con sus pares, los padres y los médicos imponen límites más estrictos para evitar las descompensaciones de la enfermedad (restricciones en torno a trasnochar, consumir alcohol y drogas, bailar en discotecas, y exponerse a estimulación lumínica), por lo que se vuelve más difícil, e incluso contraintuitivo ceñirse estrictamente a estas indicaciones médicas, sin entrar en conflicto entre el “mandato” de cuidar la salud, y la posibilidad de autoafirmación, el sentido de pertenencia, la exploración de los propios límites, que resultan condiciones necesarias para el

desarrollo de la identidad. Algunas participantes experimentan además la preocupación por los efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos, en relación al aumento de peso. Por ejemplo, en el caso de E4, manifiesta la disconformidad con su imagen corporal durante esta etapa, percibiendo algunas partes de su cuerpo como “más anchas”, lo que asocia a la toma de la medicación antiepiléptica y le genera la preocupación de no ser elegida por el joven que le gusta. Al mismo tiempo, esta percepción de “un cuerpo ancho” es recalcada por miembros de su familia, los que sugieren restricciones alimentarias, y al mismo tiempo, limitan su uso del celular y pantallas, herramientas que utiliza principalmente para establecer relaciones de pertenencia y vínculos afectivos. Este es un buen ejemplo de cómo la vivencia de la epilepsia podría afectar potencialmente el desarrollo saludable de la identidad adolescente, en términos de la imagen corporal, la limitación de posibilidades del desarrollo sexoafectivo y el sentido de pertenencia a los grupos.

En cuanto la adultez, las repercusiones psicosociales de la epilepsia y su relación con el proceso de construcción de la identidad personal, es posible constatar que existen múltiples repercusiones que los pacientes experimentan como “limitantes”. Este aspecto es concordante con los hallazgos de la extensa literatura que se centra en los aspectos psicosociales, la calidad de vida y el bienestar subjetivo de los pacientes con epilepsia. Sin embargo, estos problemas a menudo no se identifican y pocas veces reciben asistencia especializada, constituyéndose como factores de riesgo no solo para el funcionamiento social, sino que también para el surgimiento de psicopatología comórbida en la epilepsia (Ivanovic-Zuvic et al., 2006; Mittan, 2009; Elliot y Richardson, 2014).

Un aspecto aparentemente novedoso de los hallazgos de este estudio es que dentro del funcionamiento psicosocial existe un “continuo de proximidad” en términos de la percepción de relaciones seguras/amenazantes para las personas con epilepsia. Este continuo se hace muy evidente en la actitud que adoptan ante la comunicación del diagnóstico y en el temor que experimentan ante la eventual ocurrencia de una crisis:

- El trabajo es percibido como lugares evidentemente “amenazante”, donde está permanentemente la posibilidad de quedar al descubierto ante la visión de “ser diferente” o bien, de volver a relacionarse con los otros con vergüenza tras experimentar una crisis. En el trabajo surge también la amenaza de ser estigmatizado como “no aptos” o “incapaces”. Por lo

tanto, y en concordancia con los hallazgos de Hosseini et al. (2013) tienden a no comunicar el diagnóstico por el miedo a perder sus trabajos o ser considerados como incapaces para cumplir sus funciones.

- En el ámbito social, los pacientes tampoco tienden a comunicar espontáneamente el diagnóstico, y al igual que en el trabajo, comunican sólo por razones de seguridad. La preocupación por la aparición de las crisis también constituye una amenaza latente, y manifiestan el temor a ser abiertamente rechazados o estigmatizados. Además, está la percepción de que en caso de tener una crisis no serán asistidos y que las otras personas se alejarán, los rechazarán e incluso podrían llegar a sentir asco. Sabemos que, en los pacientes con epilepsia existe mayor percepción de prejuicio y discriminación en comparación con otras enfermedades crónicas (Jacoby, 2008). En el caso de los entrevistados, fue posible confirmar esta percepción que, en ocasiones, se basaba en la experiencia real de no tener asistencia o rechazo ante la aparición de una crisis en público (E6, E12).
- En el ámbito de las relaciones de pareja, pareciera ser que el temor al rechazo y la discriminación cobra protagonismo en los estadios iniciales de las relaciones. Una vez que comienzan a establecer un mayor compromiso emocional con el otro, se enfrentan a la ambivalencia en torno a revelar o no la enfermedad a sus parejas, y postergan la comunicación del diagnóstico, en ocasiones por tiempos muy prolongados. Es el caso de E15, que comunica el diagnóstico a su pareja sólo cuando ésta le propone intenciones de matrimonio. Cuando revelan el diagnóstico, refieren una experiencia de aceptación y contención, y comienzan no sólo a naturalizar la epilepsia en sus interacciones, sino que además adquieren un rol protagónico en acompañar al paciente en los cuidados vinculados a la enfermedad, percibiendo la relación de pareja como un lugar seguro y protegido, que se asemeja mucho al tipo de relación que establecen con su familia de origen.
- En el área familiar, pareciera ser que los pacientes tienen una alta percepción de seguridad y aceptación por parte de sus seres queridos. Esto es concordante con la percepción de aceptación y preocupación que describen de parte de sus familiares desde el primer momento en que son diagnosticados con la enfermedad. Por lo tanto, no manifiestan los mismos temores que en el ámbito social y laboral ante la eventual aparición de las crisis, pues lo que principalmente les

afecta es el impacto emocional de estas en sus familiares, en el sentido de generar sufrimiento y preocupación.

En síntesis, pareciera ser que existe una relación inversamente proporcional entre el nivel de intimidad de los vínculos y el temor a experimentar una crisis, pues en el contexto familiar este temor no emerge en la narrativa de los pacientes, dado que se encuentran con la certeza de que no sólo serán asistidos durante una crisis, sino que además no serán rechazados o juzgados, en el contexto de vínculos que aparecen como estables, predecibles y seguros. En este sentido, el contexto familiar impresiona como un factor protector para el establecimiento y mantención de representaciones positivas de sí mismos y fomentan los aspectos saludables de la identidad de los pacientes. Estos hallazgos son concordantes con los resultados de la investigación cualitativa que sugiere que el apoyo social es percibido como beneficioso, pero que depende de una comprensión más acabada de la enfermedad (Mayor et al., 2023).

Sin embargo, en la adultez, emergen algunos temores en torno al ejercicio de sus roles parentales, que se centran en la percepción de poder causar algún daño a sus hijos por el hecho de experimentar crisis y no poder cuidarlos adecuadamente, o bien por la posibilidad de que los hijos desarrollen una actitud parentalizada hacia ellos o de inversión de roles, cuidándolos en exceso. Será necesario entonces desarrollar nuevas líneas de investigación en torno a la influencia que puede tener la enfermedad en la percepción de autoeficacia parental, lo que podría vincularse en la adultez, con la construcción de la identidad en personas con epilepsia. Algunos estudios sugieren que los padres con una elevada autoeficacia parental van enfrentando con mayor flexibilidad la crianza de sus hijos y fomentan un desarrollo socioemocional saludable. Sin embargo, la disminución en la autoeficacia parental no sólo obstruye las habilidades de crianza, sino que puede contribuir también a una percepción de inseguridad en los padres y se asocia a la aparición de estrés y sintomatología depresiva (Coleman y Karraker, 2003; Jones y Prinz, 2005). Esto adquiere particular relevancia a propósito de que la ansiedad y la depresión son las dos condiciones comórbidas más frecuentes en la epilepsia.

En cuanto al área recreacional, es importante recordar que prácticamente todos los participantes hacen alusión a las limitaciones que tienen que ver con el despliegue del ocio y la recreación, donde se identificaron distinciones en función de las etapas del desarrollo, y esta percepción de

limitación se centra en la restricción de conductas exploratorias y recreativas que impliquen tomar distancia de sus círculos cercanos. Esta temática también aparece en la adultez, donde la epilepsia si bien no es percibida como un obstáculo absoluto, los pacientes tienden a tomar ciertas precauciones cuando se trata de realizar actividades sociales y recreativas. Por ejemplo, evitan la actividad física más intensa, están conscientes que deben cuidar sus patrones de sueño, que deben portar permanentemente sus medicamentos, evitar el consumo de alcohol, etc. Varios entrevistados reportan que estas precauciones podrían interferir en el desarrollo de una vida social y recreativa más “espontánea”, por ejemplo, al momento de establecer una relación sexoafectiva o planificar viajes. Nuevamente la vivencia de “limitación” se hace presente al igual que en las otras etapas del desarrollo, y podría constituir un desafío para la consolidación de una identidad saludable.

De acuerdo a Erikson (1968), la mayoría de los participantes se encuentran en la adultez temprana, donde el desafío principal será el logro de la intimidad en contraposición al aislamiento. Durante esta etapa, los adultos jóvenes buscan establecer relaciones íntimas significativas para consolidar un sentido de amor y compañerismo. En caso de que no logren este objetivo, podrían experimentar sentimientos de soledad o de aislamiento (Erikson, 1968). De esta manera, la percepción de limitación podría restringir la consolidación saludable de este aspecto de la identidad personal y favorecer la emergencia de emociones displacenteras que pueden contribuir a los mecanismos de génesis de la psicopatología comórbida o a una visión negativa de sí mismos. De acuerdo a Arnett (2000) y su concepto de adultez emergente, los jóvenes seguirían explorando distintas posibilidades en torno a su identidad, lo que incluye la identidad sexual, sus valores, y proyectos ocupacionales y académicos. Dentro de los hallazgos de una investigación cualitativa con personas que se encuentran en esta etapa, se identifican tres características centrales que los jóvenes perciben como indispensables para transformarse en adultos: tener la capacidad para tomar decisiones de manera autónoma, asumir responsabilidades y lograr la independencia económica (Arnett, 2004; Marzana et al, 2010). Es importante destacar que la mayoría de los entrevistados, ha ido asumiendo responsabilidades y ha logrado la independencia económica, pese a convivir con la enfermedad durante esta etapa. Sin embargo, los temores en torno a las crisis podrían eventualmente afectar en su capacidad para tomar decisiones de manera autónoma, sobre todo en lo que se refiere a tomar distancia de sus vínculos afectivos cercanos y los lugares físicos que perciben como seguros. De esta manera, y en base a los planteamientos de Arnett, la percepción de limitación podría restringir la exploración de distintas posibilidades en torno a su identidad

durante este período.

Otros participantes se encuentran, de acuerdo a la teoría de Erikson (en Bordignon, 2005), en la adultez media, donde las personas buscan contribuir a la generación siguiente a través de la crianza de los hijos, la transmisión de conocimientos y habilidades, o bien la creación de proyectos para favorecer el desarrollo de los demás, lo que de acuerdo al autor se denomina generatividad. Este hito del desarrollo también podría verse obstruido por las percepciones de limitación que refieren los pacientes principalmente en torno al cuidado de sus hijos y el despliegue de habilidades, lo que podría conectar con una experiencia de estancamiento.

7.2 El rol de la corporalidad en la epilepsia y su contribución al proceso de construcción de la identidad personal

En cuanto al rol de la corporalidad fue posible constatar que los pacientes experimentan vivencias subjetivas negativas en torno a la corporalidad, lo que podría tener un impacto en el proceso de construcción de la identidad personal. Gallagher (2013) nos recuerda que desde una perspectiva fenomenológica, el cuerpo se considera un principio constitutivo o trascendental, dado que está involucrado en la posibilidad misma de la experiencia. Interviene profundamente en nuestra relación con el mundo, en nuestra relación con los demás y con nosotros mismos. Su análisis, por consiguiente, resulta crucial para comprender el desarrollo de la identidad en el ser humano. El cuerpo, como insumo básico para la construcción de la identidad, puede contribuir a la visión de sí mismos potencialmente negativa que tienen los pacientes, donde las crisis juegan un rol central:

- En cuanto a la percepción de ser diferente en el sentido de “ser extraño” o “un bicho raro”, al parecer la percepción viene, en parte desde la corporalidad. En primer lugar, al perder el sentido de agencia y saber que son portadores de un cuerpo que “se mueve solo”, podrían encontrarse con una experiencia discrepante con la continuidad de su experiencia habitual, con la vivencia de un “cuerpo que se separa de la mente”. Además, la imagen corporal que tienen de ese momento (desde el relato de los otros o las propias experiencias al ver a otros en crisis) es la representación de un cuerpo “feo”, poco estético que pierde el control sobre las funciones automáticas y volitivas (pérdida del control de esfínteres, hipersalivación, contracciones musculares, vocalizaciones involuntarias, etc). Una imagen de sí mismo donde aparecen tendidos en el suelo, con movimientos oculares anormales, el cuerpo rígido, un rostro contraído, como si quisieran expresar (para los otros) alguna emoción o dolor. Una especie de

estado intermedio entre “la vida y la muerte”, que recuerda (en base al relato de una paciente) a la figura del “zombie” (E7): Es decir, la imagen de un cuerpo potencialmente muerto, y que pese a estar despojado de alma, se sigue moviendo, de un modo tosco, brusco, impredecible. Esta escena, implica la regresión hacia un estado primitivo del cuerpo (Jacoby et al., 2005) que genera impacto, sorpresa en los espectadores, quienes experimentan además emociones encontradas (quieren alejarse, pero al mismo tiempo acercarse a ayudar a ese otro, que al parecer está sufriendo). Esta dicotomía podría estar presente en algunos pacientes, como elementos no integrados de la visión que tienen de sí mismos: los espectadores sienten pudor, miedo, rechazo/asco por una parte, y por otra, pena, compasión y deseos de asistir al paciente. En este punto, es posible plantear si las personas con epilepsia interiorizan las actitudes de los otros frente a las crisis y las hacen propias. Por otra parte, Jacoby et al. (2005) proponen que las crisis provocan en los espectadores una especie de “terror anómico”, que al estar despojado de significados (porque muchas veces no entienden la naturaleza de estas manifestaciones) viene a ser también una fractura, que rompe de manera abrupta la interacción social en curso y por ende, el orden social establecido. De esta manera, es posible plantear que la representación mental de una crisis en conjunto con el silencio que se instala en los pacientes y en los espectadores después de su ocurrencia, constituyen en sedimento experiencial para la vivencia de ser considerado potencialmente un “bicho raro”.

- ¿Cómo es el encuentro entre la persona y los espectadores posterior a la ocurrencia de la crisis? Los participantes refieren que en general el relato de los otros se centra en la preocupación por su estado de salud, le preguntan cómo está; sin embargo, no se habla de las crisis. Además, algunas actitudes o conductas de las otras personas podrían contribuir a esta visión de “bicho raro”. Por ejemplo, cuando un paciente se entera que durante la crisis los demás se alejaron, nadie lo asistió (E12, E6) o bien, que al momento de hablar de sus crisis, lo excluyen o lo apartan. Se pudo observar esta vivencia predominantemente en la infancia cuando los pacientes perciben que sus familiares hablan de su enfermedad “a través de él” o incluso de manera más radical, en el caso de una entrevistada (E4) cuando el profesor le pide que se retire de la clase para hablar con el resto de los compañeros de su enfermedad. En este sentido, pareciera ser que las reacciones y actitudes negativas que toman los otros ante la ocurrencia de una crisis, podrían retroalimentar esta creencia de ser diferente en el sentido de lo “extraño”.

Por otra parte, en la medida que el paciente y las personas que presencian las crisis tienden espontáneamente a evitar a hablar de la experiencia, los pacientes tienden a no verbalizar la experiencia, lo que puede dificultar el proceso de simbolización, que tiene repercusiones afectivas importantes y la construcción de una narrativa en torno a sí mismo que pueda ser integrada a su propia historia de vida. En base a lo anterior, es necesario recordar que para Mc Adams (2006), los ejes centrales de la identidad narrativa los constituyen la trama y el tema, entendiendo por trama el desarrollo y la secuencialidad de los hechos en la narrativa, mientras que el tema está constituido por el significado y el eje central de la historia. A través del proceso de selección y articulación de la trama y el tema, los individuos pueden generar una narrativa orientada a mantener un sentido de continuidad temporal, de coherencia, y propósitos vitales centrados hacia el futuro, que constituyen los fundamentos de la identidad personal (McAdams, 2006). Cabe preguntarse en torno al rol de las crisis epilépticas como un desafío para la identidad personal, pues no sólo interrumpen el flujo de la experiencia consciente, sino que además obligan a articular y rearticular la trama y el tema de la propia historia de vida, proceso que transcurre predominantemente en la intimidad, en desmedro de una construcción de significados e historias en el encuentro con un otro. La identidad narrativa da cuenta de un proceso dinámico de construcción de significados de la relación entre el sí mismo y el mundo a través de la narración, en que la identidad personal se despliega en la acción, ya que el sujeto al narrarse a través de la acción y a través del reflejo que otros le dan, va reconociendo su identidad al expresarse y ser reconocido por otros (Bruner, 2003).

Con respecto a la construcción de una imagen de sí mismo como alguien potencialmente “vulnerable” o “débil”, el cuerpo también podría ejercer un rol central en la medida que las crisis, a través de la pérdida del control del cuerpo, representan una suspensión abrupta del sentido de agencia, dado que aparecen de un modo imprevisible (Alvarado, 1999; Fuchs, 2017). Además, las crisis son objetivamente peligrosas en la medida que exponen al paciente a traumatismos, lesiones que pueden llegar a ser graves e incluso tener consecuencias fatales. Por otra parte, los pacientes van construyendo la imagen de un cuerpo dañado, con la percepción de un posible deterioro acumulativo con el paso del tiempo. Esta visión puede ser retroalimentada por una familia que tiende a sobreproteger a la persona con epilepsia y está hiperalerta ante las señales corporales que pueden indicar la aparición de una crisis. Tal como plantea Vittorio Guidano a propósito del concepto de organización de significado personal fóbica (Guidano, 1987), la crianza transcurre en

un clima de miedo y expectación donde la preocupación principal es el paciente y su cuerpo. Esta actitud familiar es vivida por los pacientes de la muestra como una experiencia de cuidado y preocupación, pero que al mismo tiempo transmite de manera explícita e implícita la percepción de la fragilidad de su existencia.

En cuanto al proceso de construcción de la imagen de sí mismo en torno a un sentido de “incompetencia”, también podría jugar un rol la epilepsia y su relación con la corporalidad. La imagen corporal también se articula en torno a la visión de un “cuerpo dañado”, con preocupaciones en torno a la salud donde la temática del “daño neuronal” después de las crisis aparece como preponderante. En algunos pacientes, es un temor silente; para otros se transforma en una realidad amenazante, en la medida que tienen la percepción de un deterioro de sus funciones cognitivas, principalmente en la memoria. En un grado extremo, esta realidad amenazante toma la forma de la demencia como posibilidad, por lo tanto, la figura del cuerpo como un obstáculo que se opone a la realización de los proyectos futuros. Es decir, el cuerpo se vuelve como un “objeto”, algo ajeno a la intención. Por lo tanto, surge la dicotomía entre las aspiraciones personales y la facticidad, entre proyecto y límite (Leder, 1990). Será necesario también instalar la pregunta en torno al rol que ocupan los anticonvulsivantes en la percepción de dificultades cognitivas que refieren algunos pacientes, pues podrían retroalimentar la imagen de un cuerpo dañado.

Además, las preocupaciones en torno a la capacidad personal que emergen de la vivencia de corporalidad podrían ser retroalimentadas por la percepción de prejuicio que tienen los pacientes, principalmente en el ámbito laboral donde no solo buscan anular la aparición de estos posibles prejuicios (mediante la evitación de la comunicación del diagnóstico) sino que también hacen intentos por abolir cualquier esbozo de “discriminación positiva”, tratando de demostrarse a sí mismos y a los otros que son personas capaces, competentes y evitan cualquier indicio de un trato especial o diferente.

De esta manera, adquiere relevancia complementar estos hallazgos con nuevas líneas de investigación que puedan aportar a comprender las relaciones entre corporalidad, epilepsia e identidad, no solo desde aproximaciones cualitativas, sino que también desde diseños metodológicos cuantitativos o mixtos que incluyen elementos psicométricos que puedan operacionalizar el constructo de identidad, utilizando tamaños muestrales más amplios y

representativos de esta población clínica, para identificar regularidades y diferencias en distintos subgrupos de esta población clínica.

7.3 Vivencias emocionales posteriores a las crisis, su posible relación con la construcción de la identidad y la comorbilidad psicopatológica

Respecto a la descripción de las vivencias emocionales posteriores a la ocurrencia de las crisis, llama la atención que si bien el guion de entrevista de la investigación estaba diseñado para abordar directamente las emociones de los participantes, las narrativas se centran espontáneamente en su experiencia corporal tras la experimentación de una crisis: Relatan despertar con un cuerpo profundamente abatido, objetivamente dañado y adolorido. Tal como dice Leder (1990) el cuerpo se hace demasiado presente y al parecer abarca, en esos momentos, buena parte de la experiencia de estar en el mundo. Se hace evidente más que nunca que nunca la representación de un cuerpo dañado, que se vive en el presente y acompañará a los pacientes durante varios días. Al explorar el correlato afectivo de la experiencia de “despertar” de las crisis, la mayoría de los pacientes refieren una profunda tristeza. En base a la literatura y al relato de los pacientes, es posible plantear algunas hipótesis: Desde una perspectiva clínica y neurobiológica, podrían existir mecanismos que sustentan el fenómeno, a partir de las consecuencias neurofuncionales del compromiso de conciencia asociado a las crisis: El paciente, al recuperar paulatinamente la lucidez de la conciencia se encuentra confuso, desorientado témporo espacialmente, con las funciones psíquicas ralentizadas, lo que se conoce como “estado de embotamiento” (Belloch, 2020). En este estado hay disminución de la actividad cortical y un predominio de la actividad subcortical, que hace que las emociones, en su amplia gama de expresiones, tomen el control de la experiencia (Capponi, 2013). Sin embargo, en los entrevistados la reacción de tristeza predomina por sobre otras reacciones emocionales. En este punto, resulta necesario recordar también la existencia de una distinción nosológica en la psicopatología de las personas con epilepsia denominada las “distimias epilépticas”. Estas corresponden a reacciones de tristeza, llanto, miedo y desesperanza que se relacionan con la fisiopatología propia de las crisis en el período post ictal, que en el contexto de las crisis tónico clónicas tienden a ser un fenómeno clínico más bien infrecuente, y aparecen más bien en otros contextos de la semiología de la epilepsia, como por ejemplo en las crisis parciales complejas (Petitmengin, 2006; Kanner, 2016). Si bien estas hipótesis son plausibles, será necesario completarlas con otras posibles explicaciones, que emergen desde las narrativas de los participantes y tienen cierta convergencia con la literatura: En base a las narrativas de los

entrevistados, llama la atención el relato de varias vivencias, que nos permiten identificar ciertas regularidades: Para la mayoría de los participantes, la tristeza no está despojada de significado, sino que se acompaña de la interpretación de “estar retrocediendo”, pues las crisis lo conectan con la vivencia de retroceso en el manejo de su enfermedad, es como si los pacientes se vincularan con la desesperanza o bien, el retorno a un pasado doloroso que se vuelve a manifestar. Incluso refieren que al recordar experiencias de crisis previas, emerge la tristeza como emoción principal. Al parecer los pacientes, al vivir nuevamente una crisis, se conectan con representaciones negativas de sí mismos (por ejemplo la percepción de vulnerabilidad), que les recuerda que aún sigue presente una enfermedad que parecía controlada. Experimentan además frustración porque las crisis interrumpen sus actividades cotidianas, se dan cuenta que el guión de sus vidas se paraliza de manera forzada y se ven obligados a reprogramar, cambiar o interrumpir sus planes futuros, aunque sea momentáneamente. ¿Cuál es la relación entonces de esta experiencia con el proceso de construcción de la identidad personal? Tal como plantea McAdams (2006) nuestras visiones del futuro son una parte integral de nuestras historias de vida. No son sólo deseos y esperanzas, nuestras visiones del futuro se articulan con nuestro pasado y presente, y van dando forma a nuestra identidad. Así, nuestras historias de vida no son sólo acerca de quiénes hemos sido y quiénes somos ahora, sino también acerca de quiénes esperamos y planeamos ser. De esta manera, la crisis aparece como una micro fractura en el flujo temporal de la identidad, donde las historias pasadas amenazan con desafiar la construcción de una narrativa en la que se proyecta un sentido de sí mismo hacia el futuro. ¿Es posible que este mecanismo, además de ser un desafío para la identidad pueda contribuir a las depresiones interictales de las personas con epilepsia? Es importante recordar que entre un 30% y un 60% de los pacientes desarrollan una comorbilidad vinculada a trastornos depresivos y que esta cifra es superior en comparación con otras enfermedades crónicas (Téllez-Zenteno et al., 2007) y que en base al tamizaje inicial realizado (Test MINI) un 36% de la muestra presenta sintomatología depresiva clínicamente significativa.

Desde una aproximación cognitivo conductual, es posible plantear que, las crisis epilépticas, dado su carácter de imprevisibilidad, fomentan la percepción de pérdida de control sobre el ambiente, por la imposibilidad de manejar las contingencias, fomentando la aparición del “desamparo aprendido” (Alvarado 1999). Es decir, aparece una visión de desesperanza frente al futuro, en la medida que no logran predecir ni controlar el presente, experiencia que, en base a la literatura se acompaña de un correlato cognitivo. En este sentido es importante recordar los planteamientos de

Aaron Beck, a propósito de la “triada cognitiva de la depresión”, quien plantea como elementos centrales de la experiencia depresiva una visión negativa de sí mismo, el mundo y el futuro, donde la desesperanza adquiere un rol central (Beck, 1979). Una visión similar es planteada por Abramson (2002), quien postula que la desesperanza aprendida tiende a activar un estilo cognitivo atribucional, donde las personas comienzan a explicarse los hechos del mundo desde una perspectiva interna, global e inmodificable, lo que fomenta la visión negativa de sí mismos.

Los hallazgos de este estudio por tanto son preliminares y abren futuras líneas de investigación en torno a los mecanismos causales de la depresión en los pacientes con epilepsia, donde la experiencia emocional posterior a las crisis podría jugar un rol central. Por otra parte, resulta factible plantear que la tendencia a la repetición de las crisis, puede constituir un factor de riesgo para el desarrollo de una identidad saludable. Estas líneas de investigación podrían ser abordadas no sólo por otros estudios cualitativos, sino que también por diseños cuantitativos, con tamaños muestrales mayores que permitan controlar variables como: edad de inicio de la enfermedad, frecuencia de las crisis, evaluación de sintomatología depresiva a través de entrevistas clínicas semiestructuradas o instrumentos psicométricos de mayor precisión.

7.4 Impacto de las crisis en la vivencia de continuidad biográfica: un desafío para el proceso de construcción y reconstrucción de la identidad

En este punto resulta importante relevar que las vivencias subjetivas en torno al impacto de la enfermedad y las crisis en el proceso de construcción de la identidad se articula en torno a dos experiencias principales: la vivencia de “limitación” y una percepción de “ser diferentes”. A partir del contenido de las narrativas de los participantes, es posible plantear que estas vivencias y limitaciones contribuyen a la construcción de una imagen potencialmente negativa de sí mismos, que puede ser resumida en torno a algunos ejes temáticos. Se plantea además que la expectación y temor permanente ante la aparición de una nueva crisis y las reacciones emocionales posteriores a su ocurrencia, se fundan en una percepción de amenaza ante la emergencia de esquemas desadaptativos que desafían la vivencia de continuidad biográfica y la mantención de una imagen coherente y positiva de sí mismos a lo largo del tiempo. En base al análisis de las narrativas, estos contenidos amenazantes pueden ser resumidos en tres temáticas centrales: Vivencia de “ser vulnerables” o “débiles”, disminución de capacidades o “incompetencia” y por último percepción de “ser diferente” o “bicho raro”. Cabe destacar que al ser vividas como amenazas, los pacientes

despliegan distintas estrategias de afrontamiento, que pueden resultar eficientes y adaptativas, o potencialmente desadaptativas. En este sentido, resulta relevante recordar las estrategias de afrontamiento que propone Young (1999; Young, Klosko y Weishaar, 2003; Young, Klosko y Weishaar, 2016) a propósito de la emergencia de los esquemas desadaptativos temprano, que pueden fomentar su mantención, contribuyendo a la aparición de contenidos esquemáticos que resultan amenazantes para la identidad (estrategias de rendición, evitación y sobrecompensación).

A continuación se revisarán con más detalle las tres temáticas identitarias centrales y su relación con las estrategias de afrontamiento previamente descritas.

- 1) La vivencia de ser “vulnerables” o “débiles”: Esta amenaza podría ser vivida de manera pasiva y por tanto, los pacientes se vuelven más inhibidos, temerosos, dependientes (evitación del esquema), lo que se traduce en conductas de escape/evitación o bien, en una actitud de evitación emocional y cognitiva: Ante la emergencia de emociones negativas, pueden intentar suprimirlas, al igual que las representaciones asociadas, para “prevenir” la ocurrencia de una crisis. Esta estrategia al ser rígida podría inhibir el procesamiento emocional y mantener un estado afectivo basal de incomodidad y amenaza, pudiendo incluso aumentar la probabilidad de ocurrencia de una nueva crisis. Esta experiencia de fragilidad podría estar mediada por la percepción de sobreprotección en la infancia. Por el contrario, ante la amenaza de emergencia de los esquemas de “vulnerabilidad” y “debilidad”, algunos pacientes enfrentarían esta amenaza de un modo más activo. En el caso de los pacientes que toman una actitud activa, tienden a poner a prueba sus propios límites emocionales y físicos a través de la búsqueda de autonomía, independencia, e incluso despliegan conductas más arriesgadas (sobrecompensación). Por ejemplo, aquellos participantes que relatan practicar algunos deportes extremos o consumir alcohol, desafiando sus propios límites corporales. Otra vertiente negativa de esta estrategia es la emergencia de conflictos en torno a la adherencia a los tratamientos farmacológicos, para poder demostrarse a sí mismos que “no dependen” y son más bien fuertes y autónomos.
- 2) Disminución de las capacidades o “incompetencia”: Esta visión de sí mismos podría estar relacionada con experiencias tempranas, de percibir que otros han cuestionado sus competencias personales por la enfermedad, o bien los mismos pacientes lo han hecho, a

propósito de sus vivencias. Estas experiencias fomentan la tristeza como reacción emocional, que los conecta con la percepción de un escaso valor personal o capacidades limitadas. En la vertiente activa de la resolución de esta amenaza, algunos pacientes (probablemente aquellos que se conectan más con la rabia como reacción emocional), propenden hacia una actitud de autoafirmación que fomenta el desarrollo personal, el logro de proyectos y metas, lo que sería ampliamente adaptativo. Cabe destacar que, este tipo de estrategias se observaron en una porción importante de las narrativas de los entrevistados. En su vertiente negativa, esta actitud se transformaría en una autoexigencia compulsiva o en una necesidad excesiva de demostración de su valor personal hacia los demás (sobrecompensación). Es posible que lo anterior, también pueda “competir” con la adherencia a la medicación para desafiar su sentido de autoeficacia.

- 3) Percepción de ser “diferente” o un “bicho raro”: Esta percepción de sí mismo podría estar vinculada a distintas experiencias predominantemente relacionales: En primer lugar, el hecho de tener el diagnóstico y las representaciones sociales ligadas a la enfermedad, pues los pacientes relatan que aún perciben cierto estigma ante el diagnóstico por ejemplo, planteando que la epilepsia se percibe como “diferente” a otras enfermedades crónicas. Por otra parte, la experiencia de la crisis misma y su repetición en el tiempo tiene repercusiones en la corporalidad en cuanto a la imagen corporal (donde predomina la percepción de daño y además una imagen de sí mismo que es vista como “desagradable o poco estética”) y en torno al esquema corporal (con la percepción de pérdida del sentido de agencia sobre el cuerpo). En base a las vivencias y representaciones de los pacientes las crisis irrumpen de un modo abrupto generando en los demás emociones desagradables (tales como miedo, rechazo o asco) y provocando una interrupción o fractura en las interacciones sociales de quienes presencian las crisis, tensionando el ambiente y generando un silencio que se prolonga incluso en las próximas interacciones con el paciente dado a que no se vuelve a hablar de lo ocurrido. Es posible plantear como hipótesis que la dinámica relacional descrita contribuya a la génesis y perpetuación de una imagen de sí mismo que gira en torno a ser diferente e incluso abiertamente un “bicho raro”. De acuerdo a Young (1999), se podría plantear que el mecanismo de afrontamiento principal de este esquema es la evitación: Si bien los otros no hablan del tema en un nuevo encuentro con el paciente, él tampoco realiza intentos activos por acceder a esta experiencia y simbolizarla en el lenguaje, lo que se traduce en una fractura experiencial que

podría ser rellenada a través de fantasía o decodificada desde aspectos sutiles de las interacciones (por ejemplo, desde el lenguaje no verbal de los otros, los silencios, el clima emocional). En base al relato de los participantes fue posible constatar este fenómeno, que se expresa conductualmente en no hablar de sus crisis pero además en evitar comunicar el diagnóstico en los círculos sociales percibidos como menos íntimos (etapa inicial de las relaciones de pareja, contextos laborales, contextos sociales novedosos). Se pudo constatar además, desde el punto de vista emocional y cognitivo, que los pacientes viven con preocupación y temor a experimentar crisis principalmente en estos contextos. Para finalizar, es necesario recordar que no solo el silencio y la fantasía pueden contribuir a esta percepción de sí mismo, sino que muchas veces se basa en experiencias reales de rechazo vividas en primera persona (rechazo y alejamiento de quienes presenciaron sus crisis) como también las crisis en las que el paciente ha sido espectador (pues ha visto a otras convulsionar) y ha constatado directamente estas reacciones negativas por parte de los demás. Estos hallazgos resultan concordantes con la evidencia cualitativa actual en epilepsia que sugiere que la percepción de discriminación y rechazo contribuyen a una autopercepción negativa, sentimientos de vergüenza y ocultamiento/evitación como principal forma de gestionar la percepción de estigma social (Mayor, Gunn, Reuber y Simpson, 2023).

En síntesis, los tres contenidos esquemáticos previamente descritos podrían tener un rol importante en la construcción de la identidad de las personas con epilepsia. Estos constituirían una amenaza permanente en el proceso de construcción y resignificación de la identidad, donde la crisis convulsiva juega un rol central, dado que la expectación permanente ante su aparición podría representar el temor a que nuevamente se exprese, (ya sea en privado o en público) este self negativo que representa "lo que no quiero ser" y la tristeza/rabia post crisis (que experimenta la mayoría de los pacientes), puede ser una reacción emocional ante la confirmación de que efectivamente "soy esa faceta negativa de mí mismo que creía haber dejado atrás". En ese momento, el pasado se convierte en una amenaza que pone en riesgo el presente y mis proyectos futuros, que altera el sentido de continuidad biográfica, obligando a resignificar mi propia historia y a escribir nuevos guiones hacia el futuro.

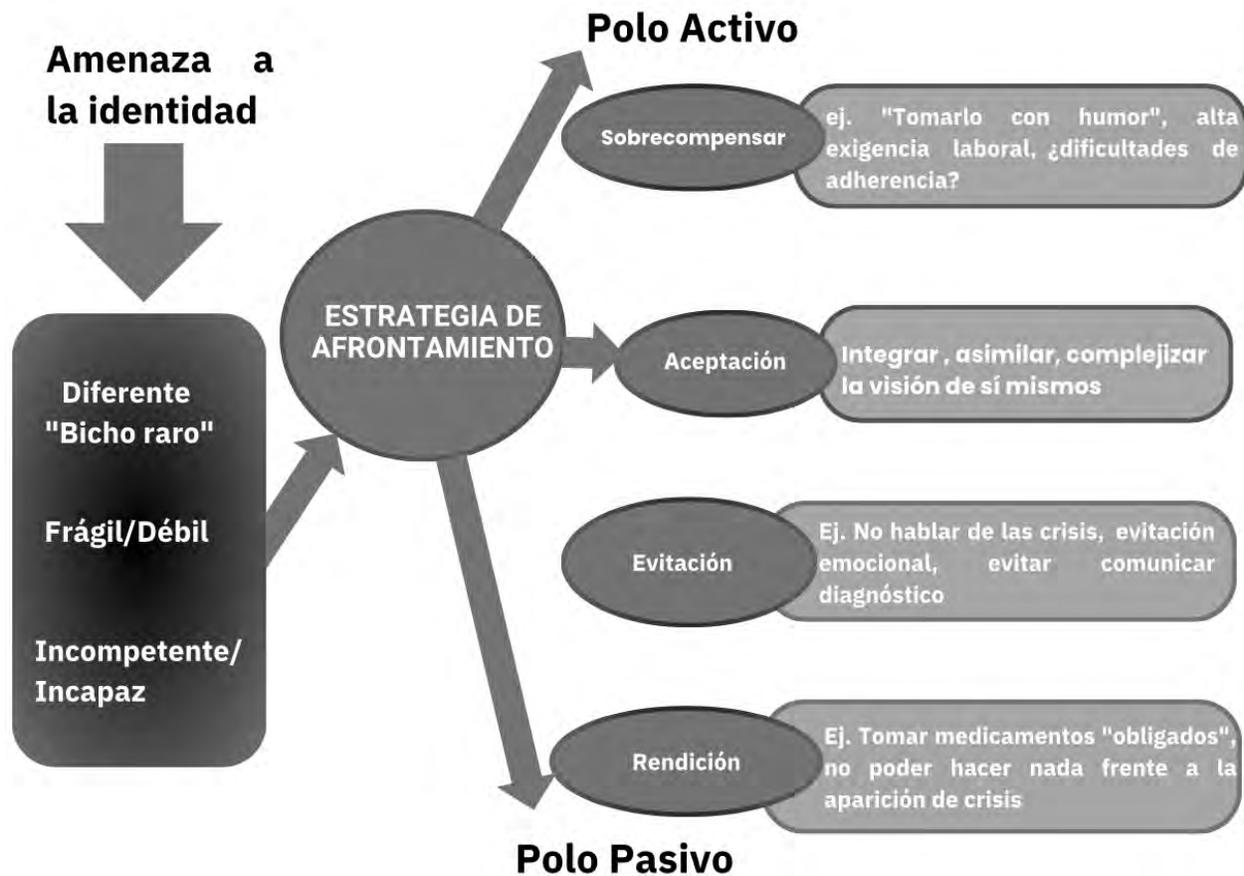


Figura 8. Principales estrategias de afrontamiento ante la emergencia de contenidos esquemáticos amenazantes en las personas con epilepsia.

7.5 Aceptación e integración de la enfermedad a la propia identidad y visión de futuro

En base a la narrativa de los entrevistados fue posible constatar que la mayoría expresa en la actualidad una actitud de aceptación de la enfermedad. Se trata de un proceso progresivo y paulatino, a través del cual los pacientes van asimilando representaciones de la enfermedad que resultan más flexibles y menos amenazantes para su identidad.

Uno de los contenidos que aparece con fuerza durante las entrevistas es el asumir la enfermedad y su condición de cronicidad. Es como si incorporaran paulatinamente la idea de que es probable que la epilepsia los acompañe para toda la vida. Si bien este discurso explícito pareciera ser representativo de su experiencia, algunos pacientes dejan a entrever ambivalencias. En ocasiones se evidencian en la interacción con el entrevistador pero también se expresan en conductas de la

vida cotidiana como los mecanismos de afrontamientos previamente descritos o en dificultades de adherencia al tratamiento que si bien no impresionan como significativas, aún continúan. Pese a lo anterior, predomina una actitud de aceptación y compromiso con su tratamiento y en la mayoría de los participantes, una visión optimista del futuro. Las expectativas generales se centran en tener una buena calidad de vida, principalmente disfrutando de la vida familiar con sus seres queridos y en desarrollar proyectos futuros en el ámbito laboral y recreacional. Aparecen preocupaciones en torno al futuro, que se centran principalmente en las repercusiones de su enfermedad, que son definidas como dificultades más que como obstáculos absolutos y reacomodan algunos aspectos de su vida en el sentido de tomar las precauciones necesarias para que la enfermedad no obstruya sus proyectos futuros o bien piensan en planes de vida alternativos, lo que evidencia o denota mayor flexibilidad en las representaciones que con el tiempo van reconstruyendo en torno a su enfermedad. Es interesante mencionar además, que al realizar durante la entrevista la pregunta abierta en torno a si desean transmitir un mensaje a las personas que estén recién diagnosticadas con la enfermedad, la mayoría transmite la importancia de asumirla y la cronicidad que esta implica pese a que puedan tener una percepción negativa del diagnóstico en un momento, reconociendo que es un proceso arduo pero que es posible sobrellevarlo e incluso dejar de percibirlo como una limitación u obstáculo para seguir adelante con su vida. Es como si quisieran comunicar sus propias ambivalencias, dificultades y al mismo tiempo transmitir un mensaje de esperanza, arraigado en sus propias biografías que se orienta hacia el futuro. Resulta interesante observar cómo estas personas, a medida que crecen y enfrentan los obstáculos y amenazas que surgen en su camino, experimentan una serie de transformaciones que les posibilitan adaptarse a las nuevas situaciones y vivencias. Es un proceso en el que van desarrollando habilidades de reorganización y flexibilidad, lo que les permite enfrentar los desafíos con mayor resiliencia y encontrar nuevas formas de abordar su identidad en constante evolución. En este sentido, tal como propuso Guidano (1991), la identidad personal no es una entidad estática sino una organización dinámica en constante evolución. Este proceso transcurre en la influencia recíproca entre la persona y su entorno, lo que impulsa a una reinterpretación continua de las experiencias pasadas y presentes. Además, plantea que la identidad es un sistema complejo y autoorganizado pues, a medida que experimentamos nuevas situaciones y las reinterpretamos, nuestras percepciones y emociones se modifican, lo que facilita la evolución del sistema identitario hacia mayores niveles de complejidad lo que implica un repertorio más amplio, flexible e inclusivo de representaciones en torno a sí

mismo.

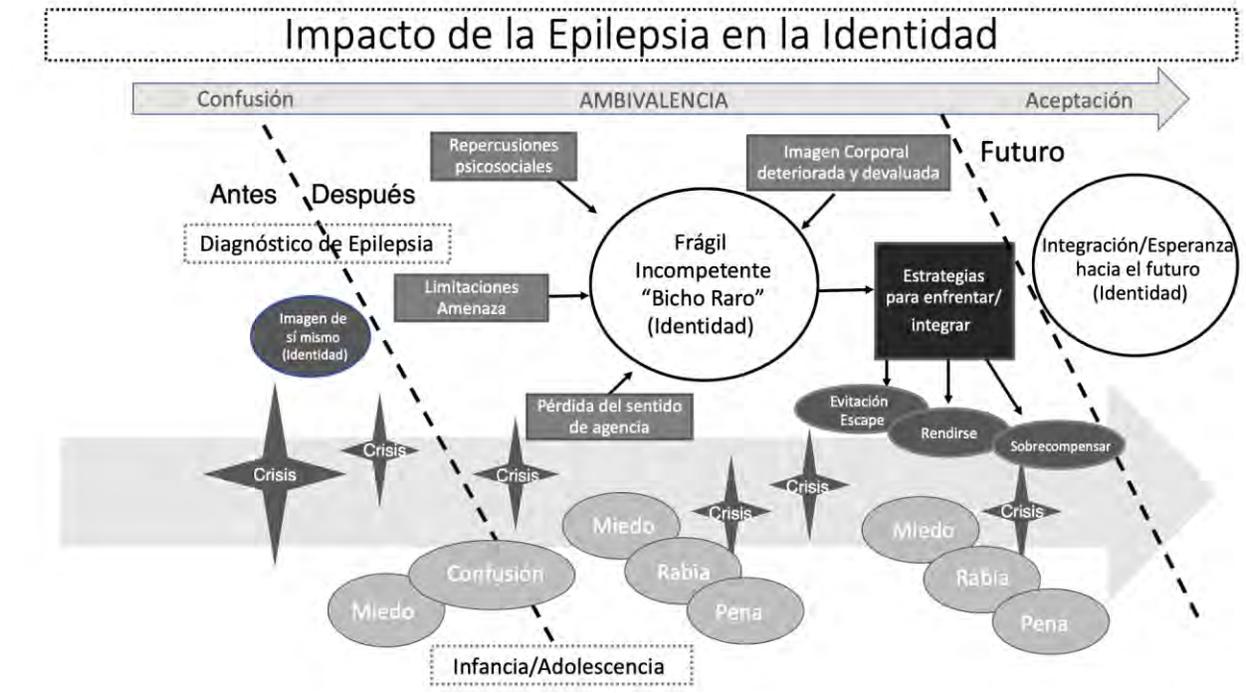


Figura 9. Diagrama que explica el impacto longitudinal de la epilepsia en la construcción y resignificación de la identidad (elaboración propia).

7.6 Aplicaciones clínicas y consideraciones para la psicoterapia

Realizadas las reflexiones en torno a las vivencias subjetivas en torno al padecimiento de la enfermedad y su impacto en el proceso de construcción de la identidad, resulta necesario instalar la pregunta en torno a las potenciales intervenciones clínicas que derivan de los resultados de la presente investigación en términos a los beneficios de los tratamientos actuales y su potencial de mejora:

- En primer lugar, es importante reconocer cómo los pacientes valoran ampliamente sus tratamientos actuales, manifestando una percepción predominantemente positiva de las estrategias farmacológicas antiepilépticas actuales, pues identifican una disminución significativa de la frecuencia de las crisis, una mejora en la calidad de vida y un perfil de efectos

secundarios más bien benignos. Reconocen la ventaja de recibir tratamientos en centros especializados para la epilepsia. Sin embargo, perciben una demora tanto en el proceso inicial de diagnóstico como en el acceso a un tratamiento farmacológico adecuado, donde la falta de información juega un rol central. De esta manera, resulta necesario evaluar si existe una adecuada difusión de la información en torno a los dispositivos de salud disponibles y los programas de tratamiento que se dedican a la atención de esta población clínica específica.

- Cabe destacar que, pese a que se trata de una muestra de pacientes con epilepsia activa en tratamiento, algunos manifiestan ciertas ambivalencias ante la terapia farmacológica. Hasta ahora, tanto la “falta de adherencia intencional” como la “no intencional” se han considerado dimensiones categóricas. Sin embargo, varios autores han señalado que la falta de adherencia no intencional puede tener un componente vinculado a las creencias del paciente (Gadkari y McHorney 2012). Además, se ha propuesto que la adherencia no intencional podría tener un papel mediador entre las creencias sobre la enfermedad y la no adherencia intencional. Por lo tanto, es posible que abordar ambos constructos como un continuo tenga ventajas sobre los modelos categoriales de adherencia. Además, las distintas habilidades de afrontamiento que adoptan los pacientes, están correlacionadas con la adherencia (Livneh et al 2001). En particular, las estrategias de afrontamiento de evitación parecen tener una mayor asociación con la falta de adherencia. El afrontamiento centrado en el problema, como el replanteamiento positivo, también se ha relacionado con una mejor calidad de vida y adherencia al tratamiento (Bautista et al 2013; Hundt et al 2013). En este sentido, cobra relevancia el desarrollo de futuras líneas de investigación que exploren las posibles relaciones entre las estrategias de afrontamiento descritas en este trabajo y los problemas de adherencia al tratamiento farmacológico.
- Un grupo importante de pacientes manifiesta una demora en el proceso de diagnóstico debido a la inespecificidad y diversidad de síntomas iniciales. Si bien la epilepsia por definición tiene una semiología compleja, tal vez es necesaria una mayor capacitación en la atención primaria con respecto a la detección oportuna de la signología y sintomatología epiléptica principalmente a lo que se refiere al diagnóstico diferencial de manifestaciones con trastornos emocionales y del comportamiento.

- Los pacientes reconocen, en primer lugar, la utilidad de la psicoeducación que reciben por parte del equipo de salud, pues refieren que no solo les ayuda a entender mejor su condición sino que además a tener más clara las consideraciones pronósticas y de tratamiento. Surge además, la necesidad de participar en instancias donde puedan compartir sus experiencias junto a otros pacientes y familiares de personas con epilepsia. Existe una percepción de que “hay que vivir de cerca” la enfermedad para poder comprenderla. Algunos participantes manifiestan abiertamente la motivación por participar de una manera activa en apoyar a otras personas con epilepsia, compartir sus testimonios y expresan explícitamente su deseo que existan más investigaciones en torno a la subjetividad de las personas con epilepsia. Ponen particular énfasis en que las intervenciones psicosociales partan desde el momento del diagnóstico y que haya mayor inclusión de los niños como agentes activos de su propio tratamiento, lo que se traduce en que no solo sus padres reciban explicaciones en torno a su enfermedad sino que también se considere a los niños como personas dotadas de significado y subjetividades.
- Con respecto al rol de la psicología clínica y psicoterapia de la epilepsia, aparece nuevamente la percepción de que se requiere un acompañamiento psicológico desde la infancia, pues reconocen repercusiones emocionales desde los primeros momentos del diagnóstico y la mayoría de los participantes establecen una asociación clara entre epilepsia y salud mental vinculándola principalmente con sintomatología del tipo ansioso y depresivo. Además, aquellos participantes que han experimentado un tratamiento psicológico reconocen la necesidad de una mayor capacitación para los psicoterapeutas, con el fin de abordar aspectos específicos de una "psicología de la epilepsia". Enfatizan la importancia de centrarse en la experiencia subjetiva de vivir con la enfermedad, en lugar de simplemente abordar problemas psicológicos "paralelos". En otras palabras, demandan una mayor integración entre la vivencia de la enfermedad y la comprensión de su propia subjetividad. Por ejemplo, perciben que sus psicoterapeutas no han dado respuestas claras en la relación que existe entre la expresión y regulación de las emociones y la posibilidad de experimentar una crisis. Sería importante considerar la necesidad de mejorar la formación de los psicólogos clínicos en relación con la implementación de programas e intervenciones de tratamiento específicos que se centren en las repercusiones psicosociales de la enfermedad. Esto implica identificar las variables que influyen en un mejor pronóstico y en un mayor control de los factores desencadenantes predecibles, tanto externos como internos, de las crisis. Es importante destacar que si bien estos

factores están descritos en la literatura, también pueden ser idiosincráticos en cada paciente. Mejorar la capacitación en estas áreas permitiría brindar un enfoque más integral y especializado en el abordaje de las implicaciones psicológicas de vivir con epilepsia. Estas capacitaciones podrían incluir terapia conductual, terapia cognitivo-conductual y la terapia de aceptación y compromiso (ACT). Esta última ha demostrado una eficacia significativa en la reducción de la frecuencia de las crisis de algunos tipos de epilepsia, como por ejemplo, en las de tipo focal secundariamente generalizadas (Mittan, 2009). Además, actualmente se plantea que la psicoterapia debe ser una indicación en toda epilepsia refractaria (NICE, 2012). Se debe considerar también la heterogeneidad clínica de los pacientes con epilepsia, lo que permite orientar la investigación en psicoterapia, identificando grupos clínicos con características particulares, que pueden responder de manera diferencial a las intervenciones psicoterapéuticas. En una revisión sistemática y meta-análisis de diversos estudios que examinaron el impacto de distintos tipos de terapias psicológicas en la calidad de vida de las personas con epilepsia. La TCC demostró eficacia en la reducción de los síntomas ansiosos y depresivos en personas con epilepsia, lo que puede generar un impacto positivo en la calidad de vida de los pacientes (Michaelis, Tang, Goldstein, et al., 2018). Sin embargo, se encontró poca evidencia de un efecto a largo plazo, ya que los beneficios parecían disminuir con el tiempo. En otras palabras, las intervenciones psicológicas parecen tener un impacto positivo en la calidad de vida de las personas con epilepsia, pero es posible que se necesite un refuerzo continuo o un seguimiento a largo plazo para mantener estos beneficios.

- Esta investigación establece una relación entre la vivencia de enfermedad en los pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónica clónica y las repercusiones en la identidad personal, desde una metodología cualitativa. Resulta relevante ampliar esta línea de investigación desde otras perspectivas metodológicas que permitan generar hallazgos más representativos en la población general de pacientes con estas características clínicas, dado que los resultados sugieren que el impacto en la identidad podría ser significativo y por lo tanto, se podría generar un punto de partida para el diseño de intervenciones psicoterapéuticas que aborden la resignificación de la identidad, como un mecanismo de cambio que tal vez promueva la adherencia al tratamiento farmacológico, incremente la calidad de vida y disminuya las comorbilidades psicopatológicas asociadas. En esta línea, cobra relevancia el abordaje de los mecanismos de afrontamiento que utilizan los pacientes para lidiar con las representaciones en

torno a sí mismos que se constituyen como una amenaza no solo para el desarrollo saludable de su identidad sino que también emergen como potenciales mecanismos patogénicos para el desarrollo y mantención de los trastornos ansiosos y depresivos comórbidos. En este punto será necesario poner el foco de investigaciones futuras principalmente en el impacto emocional de las crisis, sobre todo en lo que se refiere a la expectación ansiosa interictal y a las reacciones afectivas postictales que podrían estar directamente relacionados con la resignificación negativa de la identidad y con estas comorbilidades psicopatológicas descritas.

7.7 Limitaciones del presente estudio

Desde el punto de vista clínico, es importante tener en cuenta que este estudio se enfoca exclusivamente en pacientes con crisis tónico clónicas y no abarca otros tipos de epilepsia. Sería valioso realizar investigaciones adicionales que incluyan a pacientes con diferentes tipos de epilepsia para comprender mejor las experiencias y los desafíos específicos asociados con cada una de ellas. Por otra parte, si bien todos los pacientes presentan dentro de sus manifestaciones clínicas crisis tónico-clónicas, algunos de ellos presentan comorbilidad con otras formas de crisis epilépticas. En este sentido, sería relevante continuar esta línea de investigación en pacientes portadores de crisis tónico-clónicas primariamente generalizadas, donde la pérdida de la conciencia transcurre de manera muy abrupta, y las manifestaciones clínicas no están mediadas por otro tipo de crisis. Este aspecto metodológico permitiría profundizar, de manera más específica, en la experiencia subjetiva de este grupo clínico en particular.

Por otra parte, la mayoría de los participantes en este estudio comenzaron a experimentar la enfermedad en la infancia. Sería interesante realizar estudios adicionales que incluyan a pacientes que hayan desarrollado la enfermedad en diferentes etapas del desarrollo. Esto nos permitiría explorar cómo los hitos del desarrollo influyen en el impacto en la identidad y si existen diferencias significativas en función de la edad de inicio.

Este estudio no considera diferencias de género lo que sería relevante para comprender el impacto en diferentes dimensiones de la identidad, especialmente en temas relacionados con la imagen corporal que según la literatura, tiende a ser un tema más problematizado en general por el género femenino. Sería importante tener en cuenta esta perspectiva en futuras investigaciones para examinar cómo se manifiesta el impacto de la enfermedad en relación con el género.

Además de las limitaciones mencionadas anteriormente, es importante tener en cuenta que la muestra utilizada en este estudio es intencionada. Esto significa que los pacientes fueron seleccionados específicamente de centros especializados en epilepsia, lo cual podría limitar su representatividad en relación con los pacientes que reciben atención en sistemas públicos y no especializados, como la atención primaria.

Otra consideración relevante es que los pacientes incluidos en el estudio son aquellos que decidieron participar activamente por lo tanto tendrían, eventualmente, mayor conciencia de enfermedad en comparación con otros pacientes. Además, se enfocan en pacientes con epilepsia activa pero bajo tratamiento, lo que implica que estos individuos pueden experimentar una reducción significativa en la frecuencia de las crisis debido a su tratamiento. Sin embargo, existen otras realidades que podrían no estar reflejadas en esta muestra, como aquellos pacientes con una epilepsia activa pero con baja adherencia. Además, el impacto en la identidad de los pacientes puede ser distinto en aquellos que no tienen una epilepsia activa y han sido dados de alta.

Estas consideraciones resaltan la importancia de reconocer las limitaciones de la muestra utilizada y la necesidad de tener en cuenta otros escenarios clínicos y experiencias de los pacientes en futuros estudios para obtener una visión más completa y representativa de la epilepsia y su impacto en diferentes contextos.

Por último, no se hicieron distinciones por nivel socioeconómico, si bien se desconoce en la literatura estudios similares que hayan hecho distinciones por nivel socioeconómico, sí está ampliamente documentado que la percepción de bienestar subjetivo y calidad de vida disminuyen en pacientes con epilepsia pertenecientes a estratos socioeconómicos bajos, en comparación con estratos medios y altos. Esto plantea una oportunidad de mejora en el diseño de futuros estudios, considerando la inclusión de las variables socioeconómicas para obtener una comprensión más completa de la psicología y psicopatología de las personas con epilepsia.

Considerar estas variables podría contribuir al desarrollo de nuevas intervenciones clínicas y psicoterapéuticas, que ayuden a los pacientes a construir nuevas teorías subjetivas sobre sí mismos, basadas en su propia historia de vida y orientadas hacia el futuro. Estas posibles líneas de investigación podrían complementar los hallazgos actuales y brindar una perspectiva más amplia para mejorar la atención y el bienestar de las personas con epilepsia.

9. Bibliografía

- Abraham, N., Buvanawari, P., Rathakrishnan, R., Tran, B.X., Thu, G.V., Nguyen, L.H., Ho, C.S. & Ho, R.C. (2019). A Meta-Analysis of the Rates of Suicide Ideation, Attempts and Deaths in People with Epilepsy. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 16, 1451.
- Abramson, L. Y., Alloy, L. B., Hankin, B. L., Haeffel, G. J., MacCoon, D. G., & Gibb, B. E. (2002). Cognitive vulnerability-stress models of depression in a self-regulatory and psychobiological context. In I. H. Gotlib & C. L. Hammen (Eds.), *Handbook of depression* (pp. 268–294). The Guilford Press.
- Acevedo, C. & Papaziam, O. (2006). ¿Qué son las epilepsias? In C. Acevedo, M. Campos, T. Mesa & L. Núñez (Eds.), *Epilepsias: lo que usted debe saber sin ser médico* (pp. 25-33). BHA.
- Adelöw, C., Andersson, T., Ahlbom, A. & Tomson, T. (2012). Hospitalization for psychiatric disorders before and after onset of unprovoked seizures/epilepsy. *Neurology*, 78(6), 396-401. <https://doi.org/10.1212/wnl.0b013e318245f461>
- Alejos, M., Vázquez-Bourgon, J., Santurtún, M., Riancho, J., & Santurtún, A. (2023). Do patients diagnosed with a neurological disease present increased risk of suicide? *Neurología (English Edition)*, 38(1), 41–46. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2020.03.005>
- Aliaga J., Rodríguez L., Ponce C., Frisancho A. & Enríquez J. Escala de Desesperanza de Beck: Adaptación y características psicométricas. *Rev Investig Psicol*, 9, 69-79.
- Alsina, J. (1970). Hipócrates. Sobre la enfermedad sagrada. *Boletín del Instituto de Estudios Helénicos*, 4, 87-96,
- Alvarado, L. & Banderas J. (2002). Pseudocrisis y epilepsia: una contribución al estudio del problema. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272002000100008>
- Alvarado, L. (1999). Notas para una psicoterapia en la epilepsia. *Acta psiquiátr. psicol. Am. Lat.*, 45(3), 240-9.
- Alvarado, L. (2016). *Adherence to Treatment in Epilepsy. An assessment of subjective representations of Illness and psychodynamic conflicts* [Tesis para optar al grado de doctor

en Medicina, Universidad de Heidelberg].

Alvarado, L., & Banderas, J. (2002). Pseudocrisis y epilepsia: una contribución al estudio del problema. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 40. <https://doi.org/10.4067/s0717-92272002000100008>

Arciero, G. (2000). *Del Apego a la Psicopatología*. Conferencia-Coloquio, Santa Cruz de Tenerife, España.

Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469–480.

Arvay, M. (2003). Doing reflexivity: A collaborative narrative approach. En: Finlay, L.& Gough, B. *Reflexivity: A practical guide for researchers in health and social science*. Blackwell Publishing.

Baker, GA., Brooks, J., Buck, D., Jacoby, A. (2000). The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia*;41:98–104. Recuperado de 10.1111/j.1528-1157.2000.tb01512.x

Baker, GA., Jacoby, A., Buck, D., Stalgis, C., Monnet, D. (1997). Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia*;38:353–6. Recuperado de 10.1111/j.1528-1157.1997.tb01128.x

Barrera-Herrera, A. & Vinet, E. (2017). Adulthood Emerging and cultural characteristics of the stage in university students in Chile. *Terapia psicológica*, 35(1), 47-56. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082017000100005>

Bateman, A. & Fonagy, P. (2004). *Psychotherapy for Borderline Personality Disorder: mentalization-based treatment*. Oxford University Press.

Bateman, A. & Fonagy, P. (2006). *Mentalization-based treatment for Borderline Personality Disorder: a practical guide*. Oxford University Press.

Bautista R., Rundle-Gonzalez V, Awad R. & Erwin P. (2013). Determining the coping strategies of individuals with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 27, 286-291. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.01.029>.

Beck, A. T. (1967). *Depression: Clinical, experimental and theoretical aspects*. Harper and

Row.

- Beck, A. T. (1976). *Cognitive therapy and the emotional disorders*. International Universities Press.
- Beck, A. T. (1987). Cognitive models of depression. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 1(1), 5-37.
- Beck, J. (2015). *Terapia cognitiva: Conceptos básicos y profundización*. Editorial Gedisa.
- Beck, J. S. (2020). *Cognitive behavior therapy: Basics and beyond*. Guilford Publications.
- Beghi, E. (2020). The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology*, 54(2), 185-191.
- Bell, GS. & Sander, JW. (2009). Suicide and epilepsy. *Curr Opin Neurol*, 22(2), 174-8. <https://dx.doi.org/10.1097/WCO.0b013e328328f8c3>
- Belloch, A. (2020). *Manual de psicopatología*. McGraw-Hill Interamericana Editores.
- Berg, A. T., Berkovic, S. F., Brodie, M. J., Buchhalter, J., Cross, J. H., van Emde Boas, W., Engel, J., French, J., Glauser, T. A., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D., Plouin, P., & Scheffer, I. E. (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia*, 51(4), 676-685. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2010.02522.x>
- Bergson, H., Hude, H., Dumas, J., & Gouhier, H. (1991). Cours. I: Leçons de psychologie et de métaphysique. *Tijdschrift Voor Filosofie*, 53(4), 721-722.
- Bernasconi, O. (2011). Aproximación narrativa al estudio de fenómenos sociales: Principales líneas de desarrollo. *Acta Sociológica*, 56, 9-36.
- Bishop, M. & Allen, CH. (2003). The impact of epilepsy on quality of life: a qualitative analysis. *Epilepsy & Behavior*, 4, 226-233.
- Bordignon, N. A., (2005). El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigenético del adulto. *Revista Lasallista de Investigación*, 2(2), 50-63.
- Brandt C., Schoendienst M., Trentowska M., May TW., Pohlmann-Eden B., Tuschen-Caffier B., Schrecke M., Fueratsch N., Witte-Boelt K. & Ebner A. (2010) Prevalence of anxiety

- disorders in patients with refractory focal epilepsy--a prospective clinic based survey. *Epilepsy Behav.*, 17(2), 259-63.
- Bruner, J. (1987). Life as narrative. *Social research*, 54, 11-32.
- Bruner, J. (2002). *La fábrica de historias*. Fondo de Cultura Económica.
- Bruner, J. (2003). Juego, pensamiento y lenguaje. *Infancia: educar de 0 a 6 años*, 78, 4-10.
- Bruner, J. (2004). Life as narrative. *Social Research*, 71(3), 691-710.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn*, 4, 167-182.
- Capella, C. (2011). *Hacia narrativas de superación: El desafío para la psicoterapia con adolescentes de integrar la experiencia de agresión sexual a la identidad persona* [Tesis para optar al grado de Doctora en Psicología, Universidad de Chile].
- Caplan R. (2012) Psychopathology and Epilepsy: A Two-Way Relationship: Psychopathology and Epilepsy. *Epilepsy Currents*, 12(5), 201-202.
- Capponi, R. (2013). *Psicopatología y Semiología Psiquiátrica*. Editorial Universitaria.
- Carrillo, E. C. (2023). *Frecuencia de depresión y ansiedad en pacientes con epilepsia del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo durante enero-marzo 2020* [Tesis para optar al título de médico cirujano, Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo].
- Casas-Fernández C. (2012). Análisis crítico de la nueva clasificación de las epilepsias y crisis epilépticas de la Liga Internacional contra la Epilepsia. *Rev Neurol* 2012, 54(3), s8-s18.
- Cipollone, M. D. (2022). Atlas.ti como recurso metodológico en investigación educativa. *Anuario digital de investigación educativa*, 5.
<https://revistas.bibdigital.uccor.edu.ar/index.php/adv/article/view/5280>
- Cloninger, S. C. (2003). *Teorías de la personalidad*. Pearson Educación.
- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2003). Maternal self-efficacy beliefs, competence in parenting, and toddlers' behavior and developmental status. *Infant Mental Health Journal*, 24(2), 126-148.
- Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy.

- (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005–2009. *Epilepsia*, *51*, 676–685.
- Cornejo, M., Mendoza, M. & Rojas, R. (2008). La investigación con relatos de vida: pistas y opciones del diseño metodológico. *Psykhé*, *17*(1), 29-39. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282008000100004>
- Coyle, A. (2007). Introduction to qualitative psychological research. *Analysing qualitative data in psychology*, *2*, 9-30.
- Creswell, J. W. (2014). *Research Design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches* (4th ed.). Sage.
- Damasio, A. (1999). *The feeling of what happens: Body and emotion in the making of consciousness*. Houghton Mifflin Harcourt.
- de Biran, M. (1953). *Influence de l'habitude sur la faculté de penser*. PUF.
- De Felipe-Oroquieta, J. (2002). Aspectos psicológicos en la epilepsia. *Revista de neurología*, *34*(9), 856-860.
- De La Parra, G., Undurraga, C., Crempien, C., Valdés, C., Dagnino, P., & Gómez-Barris, E. (2018). Estructura de personalidad en pacientes con depresión: adaptación de un instrumento y resultados preliminares. *Psykhé*, *27*(2), 1-20. <http://dx.doi.org/10.7764/psykhe.27.2.1133>
- Denzin, N. K. (2009). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods* (3rd ed.). Prentice Hall.
- Dewhurst, E., Novakova, B., & Reuber, M. (2015). A prospective service evaluation of acceptance and commitment therapy for patients with refractory epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *46*, 234-241. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.01.010>
- Díaz, M. V., & Escudero, M. A. (2016). *Sistema de organización de significado personal, apego y esquemas maladaptativos tempranos y su consideración en psicoterapia cognitiva con niños, niñas y adolescentes*. <https://repositorio.ucp.edu.co/handle/10785/4121>

- DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical education, 40*(4), 314-321.
- Dorr-Zegers, O. & Hormazabal, L. (1978). Histeria y Epilepsia. Contribución a la clínica y etipopatogenia de su inexistencia. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría, 16*(2), 3-12
- Duero, D. G., & Arce, G. L. (2007). Relato autobiográfico e identidad personal: Un modelo de análisis narrativo. *AIBR: Revista de Antropología Iberoamericana, 2*(2), 232-275.
- Echevarría, R. (2020). Notas sobre la alteridad de la identidad. *Temas de psicoanálisis, 20*.
- Ehrenthal, J.C., Dinger, U., Horsch, L., Komo-Lang, M., Klinkerfuß, M., Grande, T. & Schauenburg, H. (2012). Der OPD-Strukturfragebogen (OPD-SF): Erste Ergebnisse zu Reliabilität und Validität. *Psychother Psychosom Med Psychol, 62*(01), 25-32.
<https://doi.org/10.1055/s-0031-1295481>
- Elliott, JO. & Richardson, VE. (2014). The biopsychosocial model and quality of life in persons with active epilepsy. *Epilepsy Behav, 41*, 55–65.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.09.035>
- Erikson, E. H. (1933). *Childhood and society*. Norton & Co.
- Erikson, E. H. (1959). *Identity and the life cycle: Selected papers*. International Universities Press.
- Erikson, E.H. (1968). *Identity: youth and crisis*. Norton & Co.
- Espinoza, A., & Buchanan-Arvay, M. (2004). Reconstruyendo identidades políticas: Las narrativas post-dictadura de chilenos en el exilio. *Journal of Constructivism in the Human Sciences, 9*(1), 91-110.
- Ettinger, A., Reed, M. & Cramer, J. (2004). Depression and comorbidity in community-based patients with epilepsy or asthma. *Neurology, 63*, 1008-1014.
<https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000138430.11829.61>
- Fabelo, J. (2008). *Paradigma psicológico salubrista para la atención al paciente con epilepsia*. Editorial Universitaria.

- Falco-Walter, J., Scheffer, I. & Fisher, I. (2018). The new definition and classification of seizures and epilepsy. *Epilepsy Res.*, 139, 73-79.
- Fernández, E. (2011). Identidad y personalidad: o cómo sabemos que somos diferentes. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 2(4), 1-18.
- Ferrando, L., Bobes, J., Gibert, J., Soto, M., & Soto, O. (2000). MINI Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional (MINI International Neuropsychiatric Interview, MINI). *Instrum. Detección Orientación Diagnóstica*, 1-25.
- Fiest, KM., Sauro, KM., Wiebe, S., Patten, SB., Kwon, CS., Dykeman, J., Pringsheim, T., Lorenzetti, DL. & Jetté, N. (2017). Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*, 88(3), 296-303.
- Figuroa-Duarte A.S. & Campbell-Araujo O.A. (2015). La Visión de la Epilepsia a Través de la Historia. *Bol Clin Hosp Infant Edo Son*, 32(2), 87-101.
- Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P & Engel J Jr. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), 470-2.
- Fisher, RS., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., Engel, J., Jr, Forsgren, L., French, J. A., Glynn, M., Hesdorffer, D. C., Lee, B. I., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Perucca, E., Scheffer, I. E., Tomson, T., Watanabe, M., & Wiebe, S. (2014). ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475-482.
- Fisher, RS., Cross, JH., French, JA., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, FE., Lagae, L., Moshé, SL., Peltola, J., Roulet Perez, E., Scheffer, IE. & Zuberi, SM. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 522-530.
- Fisher, RS., Vickrey, BG., Gibson, P., Hermann, B., Penovich, P. & Scherer, A. (2000). The impact of epilepsy from the patient's perspective I. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Res*, 41, 39-51. [https://doi.org/10.1016/S0920-1211\(00\)00126-1](https://doi.org/10.1016/S0920-1211(00)00126-1)
- Flanagan, O. (1993). *Consciousness Reconsidered*. The MIT Press.

- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12(3), 189-198.
- Fonagy, P., Target, M., Gergely, G. & Jurist, E. (2002). *Affect Regulation, mentalization and the development of the self*. Other Press.
- Fredricks, J. A., & Eccles, J. S. (2002). Children's competence and value beliefs from childhood through adolescence: growth trajectories in two male-sex-typed domains. *Developmental psychology*, 38(4), 519. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0012-1649.38.4.519>
- Freud, S. (1905). Three essays on the theory of sexuality. *Se*, 7, 125-243.
- Freud, S. (1921). 1988). *Psicología de las masas y análisis del Yo. Obras completas*. Amorrortu.
- Fuchs, T. (2012). The phenomenology of body memory. In Koch, S. C., Fuchs, T., Summa, M., & Müller, C. (eds.), *Body Memory, Metaphor and Movement*. John Benjamins.
- Fuchs, T. (2017). Self across time: the diachronic unity of bodily existence. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 16(2), 291–315. <https://10.1007/s11097-015-9449-4>
- Gadkari AS & McHorney CA (2012). Unintentional non-adherence to chronic prescription medications: How unintentional is it really? *BMC Health Services Research*, 12, 98. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-98>
- Gallagher, S. (2013). A pattern theory of self. *Frontiers in Human Neuroscience*, 7, 443. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2013.00443>
- Galli Silva, E., Feijóo Llontop, L., Roig Rojas, I., & Romero Elmore, S. (2002). Aplicación del "MINI" como orientación diagnóstica psiquiátrica en estudiantes de medicina de la Universidad Peruana Cayetano Heredia: informe preliminar epidemiológico. *Revista Médica Herediana*, 13(1), 19-25.
- Gandy M, Sharpe L & Perry KN. (2012). Psychosocial predictors of depression and anxiety in patients with epilepsy: a systematic review. *J Affect Disord*, 140(3), 222-32. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.11.039>
- Gili, M., Ferrer, V., Roca, M., & Bernardo, M. (2000). Trastornos psiquiátricos y comorbilidad

médica en un estudio epidemiológico comunitario. *Psicothema*, 12, 131–135.

- Gilliam, FG., Black, KJ., Carter, J., Freedland, KE., Sheline, YI., Tsai, WY. & Lustman, PJ. (2019). A Trial of Sertraline or Cognitive Behavior Therapy for Depression in Epilepsy. *Ann Neurol*, 86(4), 552-560. <https://doi.org/10.1002/ana.25561>
- Goldman, M. L., Mangurian, C., Corbeil, T., Wall, M. M., Tang, F., Haselden, M., Essock, S. M., Frimpong, E., Mascayano, F., Radigan, M., Schneider, M., Wang, R., Dixon, L. B., Olfson, M., & Smith, T. E. (2020). Medical comorbid diagnoses among adult psychiatric inpatients. *General Hospital Psychiatry*, 66, 16-23. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2020.06.010>
- Goldman, M. L., Mangurian, C., Corbeil, T., Wall, M. M., Tang, F., Haselden, M., Essock, S. M., Frimpong, E., Mascayano, F., Radigan, M., Schneider, M., Wang, R., Dixon, L. B., Olfson, M., & Smith, T. E. (2020). Medical comorbid diagnoses among adult psychiatric inpatients. *General Hospital Psychiatry*, 66, 16–23. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2020.06.010>
- Gómez-Alonso J. & Bellas-Lamas P. (2011). Nueva clasificación de las epilepsias de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE): ¿un paso en dirección equivocada? *Rev Neurol*, 52(9), 541-547
- Guidano, V. (1987). *La complejidad del sí mismo*. Guilford Press.
- Guidano, V. (1991). *The Self in Process: Toward a Post-Rationalist Cognitive Therapy*. Guilford Press.
- Hajisabbagh, N., Fereidooni-Moghadam, M., Masoudi, R. & Etemadifar, M. (2020). The effect of an emotional intelligence component program on happiness in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav.*, 106, 106972. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.106972>
- Heerlein, A. (2000). *Psiquiatría Clínica*. Ed. SONEPSYN.
- Helde, G., Bovim, G., Bråthen, G., & Brodtkorb, E. (2005). A structured, nurse-led intervention program improves quality of life in patients with epilepsy: A randomized, controlled trial. *Epilepsy & Behavior*, 7(3), 451-457. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2005.06.008>

- Hennink, M., & Kaiser, B. N. (2022). Sample sizes for saturation in qualitative research: A systematic review of empirical tests. *Social Science & Medicine*, 292, 114523.
- Henry, M. (2007), *Filosofía y fenomenología del cuerpo*. Sígueme.
- Hermann, B. (1979). Psychopathology in epilepsy and learned helplessness. *Medical Hypotheses*, 5, 723-729. [https://doi.org/10.1016/0306-9877\(79\)90094-X](https://doi.org/10.1016/0306-9877(79)90094-X)
- Hernandez, R., Fernández, C. & Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación* (6ta. Ed.). McGraw-Hill, Interamericana Editores.
- Hill, C. E., Knox, S., Thompson, B. J., Williams, E. N., Hess, S. A., & Ladany, N. (2005). Consensual qualitative research: An update. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 196.
- Hosseini, N., Sharif, F., Ahmadi, F., & Zare, M. (2013). Patients' perception of epilepsy and threat to self-identity: A qualitative approach. *Epilepsy & Behavior*, 29(1), 228–233. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.06.003>
- Hundt, N. E., Bensadon, B. A., Stanley, M. A., Petersen, N. J., Kunik, M. E., Kauth, M. R., & Cully, J. A. (2013). Coping mediates the relationship between disease severity and illness intrusiveness among chronically ill patients. *Journal of Health Psychology*, 20(9), 1186–1195. <https://doi.org/10.1177/1359105313509845>
- Iacob, R. (2013). El envejecimiento desde la identidad narrativa. *Revista Argentina de Psiquiatría*, 21, 298-305.
- Icaza, M. G. & Albala, C. (1999). *Minimal State Examinations (MMSE) del Estudio de Demencia en Chile: Análisis Estadístico*. Organización Panamericana de la Salud.
- ILAE (2017). Clasificación de las epilepsias de la ILAE: Documento de posición de la Comisión de Clasificación y Terminología de la ILAE. *Epilepsia*, 58(4), 512-521.
- Ivanovic-Zuvic, F. (2001). *Epilepsia, Psicopatología y Tratamiento*. Ediciones UC.
- Ivanovic-Zuvic, F. (2010). *Psicopatología en la Epilepsia*. Editorial Mediterráneo
- Ivanovic-Zuvic, F., Moreno, R., Rossi, J. & Valenzuela, V. (2006). Psychosocial evaluation of epileptic patients in primary health care. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 44(3), 187-

194. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272006000300004>

Jacoby, A. (2008). Epilepsy and stigma: an update and critical review. *Curr Neurol Neurosci*, 8, 339-344. <https://doi.org/10.1007/s11910-008-0052-8>

Jacoby, A., Snape, D. & Baker, G. (2005). Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol*, 4, 171-178

Jacoby, A., Wang, W., Vu, T. D., Wu, J., Snape, D., Aydemir, N., Parr, J., Reis, R., Begley, C., de Boer, H., Prilipko, L., & Baker, G. (2008). Meanings of epilepsy in its sociocultural context and implications for stigma: Findings from ethnographic studies in local communities in China and Vietnam. *Epilepsy & Behavior*, 12(2), 286–297. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.10.006>

Janssen, E. M., McGinty, E. E., Azrin, S. T., Juliano-Bult, D., & Daumit, G. L. (2015). Review of the evidence: prevalence of medical conditions in the United States population with serious mental illness. *General Hospital Psychiatry*, 37(3), 199–222. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2015.03.004>

Jiménez, JP. (1984). Epilepsia Focal y Psicoterapia. *Rev. Chil. Neuropsiquiat*, 22, 109-117.

Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 341-363.

Kanner, A. M. (2003). Depression in epilepsy: prevalence, clinical semiology, pathogenic mechanisms, and treatment. *Biological psychiatry*, 54(3), 388-398. [https://doi.org/10.1016/S0006-3223\(03\)00469-4](https://doi.org/10.1016/S0006-3223(03)00469-4)

Kanner, A. M. (2011). Anxiety Disorders in Epilepsy: The Forgotten Psychiatric Comorbidity. *Epilepsy Currents*, 11(3), 90–91. <https://doi.org/10.5698/1535-7511-11.3.90>

Kanner, A. M. (2016). Management of psychiatric and neurological comorbidities in epilepsy. *Nature Reviews Neurology*, 12(2), 106–116. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2015.243>

Kanner, A. M., Byrne, R., Chicharro, A., Wu, J., & Frey, M. (2009). A lifetime psychiatric history predicts a worse seizure outcome following temporal lobectomy. *Neurology*, 72(9), 793–799. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000343850.85763.9c>

- Kernberg, O. (1975). Further contributions to the treatment of narcissistic personalities: a reply to the discussion by Paul H. Ornstein. *The International Journal of Psycho-Analysis*, 56, 245.
- Kernberg, O. (1984). The couch at sea: Psychoanalytic studies of group and organizational leadership. *International Journal of Group Psychotherapy*, 34(1), 5-23.
- Kernberg, O. (2018). Projection and projective identification developmental and clinical aspects. In Sandler, J. *Projection, identification, projective identification* (pp. 93-115). Routledge.
- Kerr, C., Nixon, A., & Angalakuditi, M. (2011). The impact of epilepsy on children and adult patients' lives: Development of a conceptual model from qualitative literature. *Seizure*, 20(10), 764–774. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2011.07.007>
- Keziya Ann Mammen, & S. Sathesh Kumar. (2017). A Prospective Observational Study on Depression in Epileptic Patients. *Research Journal of Pharmacy and Technology*, 10(8), 2587-2590. <https://doi.org/10.5958/0974-360x.2017.00459.0>
- Kimiskidis, V. K., Triantafyllou, N. I., Kararizou, E., Gatzonis, S.-S., Fountoulakis, K. N., Siatouni, A., Loucaidis, P., Pseftogianni, D., Vlaikidis, N., & Kaprinis, G. S. (2007). Depression and anxiety in epilepsy: the association with demographic and seizure-related variables. *Annals of General Psychiatry*, 6(1), 28. <https://doi.org/10.1186/1744-859x-6-28>
- Klein, M. (1948). Sobre la teoría de la ansiedad y la culpa. En M. Klein (Ed.), *Obras completas*, 3 (pp. 34-51). Paidós.
- Kodankandath TV., Theodore D. & Samanta D. (2022) Generalized Tonic-Clonic Seizure. In *StatPearls*. StatPearls Publishing.
- Kosinski, A. (2015). Una manera de responder ¿quién soy?: la identidad narrativa de Paul Ricoeur. *Avatares Filosóficos*, 2, 213-221.
- Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. *Revista temas de educación*, 7(7), 19-40.
- Kroger, J. (2007). *Identity Development: Adolescence through Adulthood*. Sage.
- Kroger, J., & Marcia, J. E. (2011). The identity statuses: Origins, meanings, and interpretations.

- In S. J. Schwartz (Ed.), *Handbook of Identity Theory and Research* (pp. 31–53). Springer.
- Kvale, S. (1983). The Qualitative Research Interview: A Phenomenological and a Hermeneutical Mode of Understanding. *Journal of Phenomenological Psychology, 14*(2), 171-196.
- Kwan, P., & Brodie, M. J. (2010). Definition of refractory epilepsy: defining the indefinable? *The Lancet Neurology, 9*(1), 27–29. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(09\)70304-7](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(09)70304-7)
- Kyngäs, H. (2000). Compliance with health regimens of adolescents with epilepsy. *Seizure, 9*(8), 598–604. <https://doi.org/10.1053/seiz.2000.0470>
- Lecrubier, Y., Sheehan, D., Weiller, E., Amorim, P., Bonora, I., Harnett Sheehan, K., Janavs, J., & Dunbar, G. (1997). The Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI). A short diagnostic structured interview: reliability and validity according to the CIDI. *European Psychiatry, 12*(5), 224–231. [https://doi.org/10.1016/s0924-9338\(97\)83296-8](https://doi.org/10.1016/s0924-9338(97)83296-8)
- Leder, D. (1990). *The Absent Body*. The University of Chicago Press.
- Levin, K. A. (2006). Study design III: Cross-sectional studies. *Evidence-Based Dentistry, 7*(1), 24–25. <https://doi.org/10.1038/sj.ebd.6400375>
- Livneh, H., Wilson, L. M., Duchesneau, A., & Antonak, R. F. (2001). Psychosocial Adaptation to Epilepsy: The Role of Coping Strategies. *Epilepsy & Behavior, 2*(6), 533-544. <https://doi.org/10.1006/ebch.2001.0284>
- Lu, B., & Elliott, J. O. (2011). Beyond seizures and medications: Normal activity limitations, social support, and mental health in epilepsy. *Epilepsia, 53*(2), e25–e28. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03331.x>
- Luders, H., Acharya, J., Baumgartner, C., Benbadis, S., Bleasel, A., Burgess, R., Dinner, D. S., Ebner, A., Foldvary, N., Geller, E., Hamer, H., Holthausen, H., Kotagal, P., Morris, H., Meencke, H. J., Noachtar, S., Rosenow, F., Sakamoto, A., Steinhoff, B. J., & Tuxhorn, I. (1998). Semiological Seizure Classification. *Epilepsia, 39*(9), 1006-1013. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1998.tb01452.x>
- Lundgren, T., Dahl, J., Melin, L., & Kies, B. (2006). Evaluation of Acceptance and Commitment Therapy for Drug Refractory Epilepsy: A Randomized Controlled Trial in South Africa-A

Pilot Study. *Epilepsia*, 47(12), 2173–2179. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2006.00892.x>

Lundgren, T., Dahl, J., Yardi, N., & Melin, L. (2008). Acceptance and Commitment Therapy and yoga for drug-refractory epilepsy: A randomized controlled trial. *Epilepsy & Behavior*, 13(1), 102-108. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.02.009>

MacLeod, J. S., & Austin, J. K. (2003). Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy & Behavior*, 4(2), 112–117. [https://doi.org/10.1016/s1525-5050\(03\)00007-6](https://doi.org/10.1016/s1525-5050(03)00007-6)

Magiorkinis, E., Diamantis, A., Sidiropoulou, K., & Panteliadis, C. (2014). Highlights in the History of Epilepsy: The Last 200 Years. *Epilepsy Research and Treatment*, 2014, 1-13. <https://doi.org/10.1155/2014/582039>

Magiorkinis, E., Sidiropoulou, K., & Diamantis, A. (2010). Hallmarks in the history of epilepsy: Epilepsy in antiquity. *Epilepsy & Behavior*, 17(1), 103–108. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2009.10.023>

Marcia, J. E. (1966). Development and Validation of Ego-Identity Status. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3(5), 551–558. <https://doi.org/10.1037/h0023281>

Maruna, S. (2001). *Making Good: How ex-Convicts Reform and Rebuild their Lives*. American Psychological Association.

Marzana, D., Pérez-Acosta, A. M., Marta, E., & González, M. I. (2010). La transición a la edad adulta en Colombia: una lectura relacional. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 28(1), 99-112.

Mayor, R., Gunn, S., Reuber, M., & Simpson, J. (2022). Experiences of stigma in people with epilepsy: A meta-synthesis of qualitative evidence. *Seizure*, 94, 142-160. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2021.11.021>

McAdams, D. P. (2006). *The redemptive self: Stories Americans live by*. Oxford University Press.

McAdams, D. P. (2011). Narrative identity. In S. J. Schwartz, K. Luyckx, & V. L. Vignoles

(Eds.), *Handbook of identity theory and research* (pp. 99–115). Springer Science & Business Media.

McAdams, D. P. (2015). *Art and science of personality development*. Guilford Publications.

McAdams, D. P., & McLean, K. C. (2013). Narrative Identity. *Current Directions in Psychological Science*, 22(3), 233–238.

McAuley, J. W., Long, L., Heise, J., Kirby, T., Buckworth, J., Pitt, C., Lehman, K. J., Moore, J. Layne., & Reeves, A. L. (2001). A Prospective Evaluation of the Effects of a 12-Week Outpatient Exercise Program on Clinical and Behavioral Outcomes in Patients with Epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 2(6), 592–600. <https://doi.org/10.1006/ebch.2001.0271>

Meeus, W. (1996a). Toward a psychosocial analysis of adolescent identity : an evaluation of the epigenetic theory (Erikson) and the identity status model (Marcia). In K. Hurrelmann y S.F. Hamilton (Eds.), *Social problems and social contexts in adolescence* (pp.83-104). De Gruyter.

Menard-Warwick, A. P. J. (2009). *Gendered identities and immigrant language learning*. Multilingual Matters.

Michaelis, R., Tang, V., Nevitt, S. J., Wagner, J. L., Modi, A. C., LaFrance Jr, W. C., Goldstein, L. H., Gandy, M., Bresnahan, R., Valente, K., Donald, K. A., & Reuber, M. (2020). Psychological treatments for people with epilepsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd012081.pub3>

Michaelis, R., Tang, V., Wagner, J. L., Modi, A. C., LaFrance, W. C., Goldstein, L. H., Lundgren, T., & Reuber, M. (2018). Cochrane systematic review and meta-analysis of the impact of psychological treatments for people with epilepsy on health-related quality of life. *Epilepsia*, 59(2), 315–332. <https://doi.org/10.1111/epi.13989>

Mikulic I, Cassullo G, Crespi M & Marconi A. (2009). Escala de Desesperanza BHS (A. Beck, 1974): estudio de las propiedades psicométricas y baremización de la Adaptación Argentina. *Anuario de Investigaciones*, 16, 365-73.

Millon, T. (1998). *Trastornos de la personalidad. Más allá del DSM-IV*. Ed.Masson.

- Millon, T. (2006). *Trastornos de la personalidad en la vida moderna* (2da Ed.). Elsevier-Masson.
- MINSAL. (2014). *Guía Clínica Epilepsia en Adulto*. Serie de guías clínicas MINSAL, Subsecretaría de Salud Pública.
- MINSAL. (2016). *Programa de Epilepsia en Chile 2016*. Subsecretaría de Salud Pública, Santiago.
- Mittan, R. J. (2009). Psychosocial treatment programs in epilepsy: A review. *Epilepsy & Behavior*, *16*(3), 371–380. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2009.08.031>
- Munger, H. M. (2014). Anxiety and Epilepsy: What Neurologists and Epileptologists Should Know. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, *14*(5). <https://doi.org/10.1007/s11910-014-0445-9>
- National Collaborating Centre for Mental Health. (2010). *Depression in adults with a chronic physical health problem. The NICE guideline on Treatment and Management*. The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists.
- National Institute of Health and Clinical Excellence. (2012). *The epilepsies: the diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care*. Clinical Guidelines 137. <http://www.nice.org.uk/guidance/CG137/niceguidance>
- Navarrete-Cazales, Z. (2015). ¿Otra vez la identidad?: Un concepto necesario pero imposible. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, *20*(65), 461-479.
- Ngugi, A. K., Bottomley, C., Kleinschmidt, I., Sander, J. W., & Newton, C. R. (2010). Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: A meta-analytic approach. *Epilepsia*, *51*(5), 883–890. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02481.x>
- Ngugi, A. K., Kariuki, S. M., Bottomley, C., Kleinschmidt, I., Sander, J. W., & Newton, C. R. (2011). Incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis. *Neurology*, *77*(10), 1005–1012. <https://doi.org/10.1212/wnl.0b013e31822cfc90>
- Noe, K. H., Locke, D. E. C., & Sirven, J. I. (2011). Treatment of Depression in Patients with Epilepsy. *Current Treatment Options in Neurology*, *13*(4), 371–379.

<https://doi.org/10.1007/s11940-011-0127-8>

- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Epilepsy: a public health imperative*. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/325293>.
- Pan American Health Organization/World Health Organization. (2010). *Mortality database browser - total deaths by country, year, sex, age group and causes of deaths*. http://ais.paho.org/hip/viz/mort_totaldeaths.asp
- Papalia, D. E., Feldman, R. D., & Martorell, G. (2012). *Experience human development*. Mcgraw-Hill.
- Parada, R. & Jimenez, JP. (1982). Psicopatología del paciente epiléptico, en Gomberoff M. & Jiménez J.P. (eds.). *Psiquiatría*. Medcom.
- Parada, R., & Torregrosa M., X. (1987). Análisis psicopatológico de una psicosis esquizomorfa asociada a fenómenos epilépticos psicomotores. *Rev. chil. neuro-psiquiatr*, 25, 29–40.
- Patton, M. Q. (2002). Two Decades of Developments in Qualitative Inquiry. *Qualitative Social Work: Research and Practice*, 1(3), 261–283. <https://doi.org/10.1177/1473325002001003636>
- Pérez, P., Oltra, S., Gómez, V., & Devilat, M. (2010). Comorbilidad psiquiátrica en adolescentes con Epilepsia Mioclónica Juvenil. *Revista Chilena de Epilepsia*, 10(1), 11-17.
- Petitmengin, C., Baulac, M., & Navarro, V. (2006). Seizure anticipation: Are neurophenomenological approaches able to detect preictal symptoms? *Epilepsy & Behavior*, 9(2), 298–306. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2006.05.013>
- Pham, T., Sauro, K. M., Patten, S. B., Wiebe, S., Fiest, K. M., Bulloch, A. G. M., & Jetté, N. (2017). The prevalence of anxiety and associated factors in persons with epilepsy. *Epilepsia*, 58(8), e107–e110. <https://doi.org/10.1111/epi.13817>
- Piaget, J. (1979). Relations between psychology and other sciences. *Annual review of psychology*, 30(1), 1-9.
- Piña, C. (1988). La construcción del sí mismo en el relato autobiográfico. La construction du soi dans le récit autobiographique. *Revista Paraguaya de Sociología*, 25(71), 135-176.

- Portes, P., & González-Rey, F. (2013). El desarrollo de la identidad desde una perspectiva histórico-cultural. *Estudios de Psicología*, 34(1), 19–25.
<https://doi.org/10.1174/021093913805403075>
- Qu, S. Q., & Dumay, J. (2011). The Qualitative Research Interview. *Qualitative Research in Accounting & Management*, 8(3), 238–264. <https://doi.org/10.1108/11766091111162070>
- Quiroga L, P., Albala B, C., & Klaasen P, G. (2004). Validación de un test de tamizaje para el diagnóstico de demencia asociada a edad, en Chile. *Revista Médica de Chile*, 132(4).
<https://doi.org/10.4067/s0034-98872004000400009>
- Rai, D., Kerr, M. P., McManus, S., Jordanova, V., Lewis, G., & Brugha, T. S. (2012). Epilepsy and psychiatric comorbidity: A nationally representative population-based study. *Epilepsia*, 53(6), 1095–1103. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2012.03500.x>
- Ramaratnam, S., Baker, G. A., & Goldstein, L. H. (2008). Psychological treatments for epilepsy. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD002029.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD002029.pub3>
- Rapport, F., Clement, C., Doel, M. A., & Hutchings, H. A. (2015). Qualitative research and its methods in epilepsy: Contributing to an understanding of patients' lived experiences of the disease. *Epilepsy & Behavior*, 45, 94–100. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.01.040>
- Rau, J., May, T. W., Pfäfflin, M., Heubrock, D., & Petermann, F. (2006). Schulung von Kindern mit Epilepsie und deren Eltern mit dem Modularen Schulungsprogramm Epilepsie für Familien (FAMOSEs) - Ergebnisse einer Evaluationsstudie. *Die Rehabilitation*, 45(01), 27–39. <https://doi.org/10.1055/s-2005-915371>
- Rawlings, G. H., Brown, I., Stone, B., & Reuber, M. (2017). Written accounts of living with epilepsy: A thematic analysis. *Epilepsy & Behavior*, 72, 63–70.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.04.026>
- Reyes, L., & Russo, A. (2008). Descripción de la organización estructural de la personalidad de los adolescentes que cursaron primer semestre en un programa de psicología de la ciudad de Barranquilla. *Psychologia: Avances de la disciplina*, 2(2), 65-91.
- Ricoeur, P. (1996). *Sí mismo como otro*. Siglo XXI.

- Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. SAGE Publishings.
- Riessman, C. K. (2002a). Analysis of personal narratives. In J. D. Gubrium, & J. A. Holstein (Eds.), *Handbook of interview research: Context and method* (pp. 695-710). SAGE Publishings.
- Riessman, C. K. (2002b). Positioning gender identity in narratives of infertility: South Indianwomen's lives in context. In M. C. Inhorn & F. van Balen (Eds.), *Infertility around the globe: New thinking on childlessness, gender, and reproductive technologies* (pp. 152–170). University of California Press.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage Publications.
- Riley, T. & Hawe, P. (2004). Researching practice: the methodological case for narrative inquiry. *Health Education Research*, 20(2), 226–236. <https://doi.org/10.1093/her/cyg122>
- Roberts, B. W., Walton, K. E., & Viechtbauer, W. (2006). Patterns of mean-level change in personality traits across the life course: A meta-analysis of longitudinal studies. *Psychological Bulletin*, 132(1), 1–25. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.132.1.1>
- Rochat, P. (2001). *The infant's world*. Harvard University Press.
- Rossi, J. L., Jiménez, J. P., Barros, P., Assar, R., Jaramillo, K., Herrera, L., Quevedo, Y., Botto, A., Leighton, C., & Martínez, F. (2019). Sintomatología depresiva y bienestar psicológico en estudiantes universitarios chilenos. *Revista Médica de Chile*, 147(5), 579–588. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872019000500579>
- Salinas, J. (2010). Depresión y Epilepsia ¿Una bi-direccionalidad? *Revista Chilena de Epilepsia*, 10(2), 53-59.
- Sample, P. L., Ferguson, P. L., Wagner, J. L., Elisabeth Pickelsimer, E., & Selassie, A. W. (2006). Experiences of persons with epilepsy and their families as they look for medical and community care: A focus group study from South Carolina. *Epilepsy & Behavior*, 9(4), 649–662. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2006.08.009>
- Sánchez, C. (2018). La narración, según Bruner, en la formación de la identidad del yo en el niño. *Educación y Futuro Digital*, 17, 5-31.

- Sánchez, I., & Macías, J. (2011). *Epilepsia y trastornos de personalidad*. 12º Congreso Virtual de Psiquiatría, Universidad de Valladolid.
- Sánchez, S., & Vega, I. D. L. (2013). Introducción al tratamiento basado en la mentalización para el trastorno límite de la personalidad. *Acción Psicológica*, *10*(1), 21-32.
- Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., French, J., Guilhoto, L., Hirsch, E., Jain, S., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D. R., Perucca, E., Tomson, T., Wiebe, S., Zhang, Y.-H., & Zuberi, S. M. (2017). ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, *58*(4), 512–521. <https://doi.org/10.1111/epi.13709>
- Schmitz, B. (2005). Depression and Mania in Patients with Epilepsy. *Epilepsia*, *46*, 45–49. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2005.463009.x>
- Schwartz, S. J., Beyers, W., Luyckx, K., Soenens, B., Zamboanga, B. L., Forthun, L. F., Hardy, S. A., Vazsonyi, A. T., Ham, L. S., Kim, S. Y., Whitbourne, S. K., & Waterman, A. S. (2010). Examining the Light and Dark Sides of Emerging Adults' Identity: A Study of Identity Status Differences in Positive and Negative Psychosocial Functioning. *Journal of Youth and Adolescence*, *40*(7), 839–859. <https://doi.org/10.1007/s10964-010-9606-6>
- Scicutella, A., & B. Ettinger, A. (2002). Treatment of anxiety in epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *3*(5), 10–12. [https://doi.org/10.1016/s1525-5050\(02\)00508-5](https://doi.org/10.1016/s1525-5050(02)00508-5)
- Scott, A. J., Sharpe, L., Hunt, C., & Gandy, M. (2017). Anxiety and depressive disorders in people with epilepsy: A meta-analysis. *Epilepsia*, *58*(6), 973–982. <https://doi.org/10.1111/epi.13769>
- Segal, H. (1988). Sweating it out. *The Psychoanalytic Study of the Child*, *43*(1), 167–175. <https://doi.org/10.1080/00797308.1988.11822740>
- Senanayake, N. and Román, G.C. (1993) Epidemiology of Epilepsy in Developing Countries. *Bulletin of the World Health Organization*, *71*(2), 247-258. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2393447/>
- Sepúlveda, G. (2006). Desarrollo psicológico en la edad juvenil: Construcción de la identidad personal hacia la autonomía. En M. Valdivia y M.I. Condeza (Eds), *Psiquiatría del*

Adolescente (pp. 19-36). Santiago: Mediterráneo.

Sepúlveda, G. (2013). *Psicoterapia evolutiva con niños y adolescentes*. Mediterráneo.

Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. Sage Publishing.

Stebbins, R. (2001). Exploratory Research in the Social Sciences. *Exploratory Research in the Social Sciences*, 48, 2-17. <https://doi.org/10.4135/9781412984249>

Stefanello, S., Marín-Léon, L., Fernandes, P. T., Li, L. M., & Botega, N. J. (2009). Psychiatric comorbidity and suicidal behavior in epilepsy: A community-based case-control study. *Epilepsia*, 51(7), 1120–1125. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02386.x>

Stefanello, S., Marín-Léon, L., Fernandes, P. T., Li, L. M., & Botega, N. J. (2009). Psychiatric comorbidity and suicidal behavior in epilepsy: A community-based case-control study. *Epilepsia*, 51(7), 1120–1125. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02386.x>

Tellez-Zenteno, J. F., Dhar, R., Hernandez-Ronquillo, L., & Wiebe, S. (2007). Long-term outcomes in epilepsy surgery: antiepileptic drugs, mortality, cognitive and psychosocial aspects. *Brain*, 130(2), 334–345. <https://doi.org/10.1093/brain/awl316>

The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)

Thurman, D. J., Beghi, E., Begley, C. E., Berg, A. T., Buchhalter, J. R., Ding, D., Hesdorffer, D. C., Hauser, W. A., Kazis, L., Kobau, R., Kroner, B., Labiner, D., Liow, K., Logroscino, G., Medina, M. T., Newton, C. R., Parko, K., Paschal, A., Preux, P.-M., & Sander, J. W. (2011). Standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy. *Epilepsia*, 52, 2–26. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03121.x>

Tonberg, A., Harden, J., McLellan, A., Chin, R. F. M., & Duncan, S. (2015). A qualitative study of the reactions of young adults with epilepsy to SUDEP disclosure, perceptions of risks, views on the timing of disclosure, and behavioural change. *Epilepsy & Behavior*, 42, 98–106. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.11.018>

Triquell, A. (2011). *Imágenes que (nos) miran: Experiencia, visualidad e identidad narrativa*.

Universidad Nacional de General Sarmiento. Programa de Posgrado en Ciencias Sociales;
Instituto de Desarrollo Económico y Social.

Vania, K., & Flora, D. (2013). Trastornos psiquiátricos en los pacientes con epilepsia. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(6), 979–985. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(13\)70252-9](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(13)70252-9)

Waterman, A. S. (1999). Identity, the identity statuses, and identity status development: A contemporary statement. *Developmental Review*, 19(4), 591-621.

Whitman, S., & Hermann, B. P. (1989). The architecture of research in the epilepsy/psychopathology field. *Epilepsy Research*, 3(2), 93–99. [https://doi.org/10.1016/0920-1211\(89\)90036-3](https://doi.org/10.1016/0920-1211(89)90036-3)

Whitman, S., Lambert, N., Cohen, R. (1986). Epilepsy and Violence: A Scientific and Social Analysis. In Whitman S., Hermann B. (Eds.), *Psychopathology in Epilepsy* (pp. 284-302). Oxford University Press.

Wotton, C. J., & Goldacre, M. J. (2012). Coexistence of schizophrenia and epilepsy: Record-linkage studies. *Epilepsia*, 53(4), e71–e74. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03390.x>

Yang, Y., Yang, M., Shi, Q., Wang, T., & Jiang, M. (2020). Risk factors for depression in patients with epilepsy: A meta-analysis. *Epilepsy & Behavior*, 106, 107030. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107030>

Yıldırım, Z., Ertem, D. H., Ceyhan Dirican, A., & Baybaş, S. (2018). Stigma accounts for depression in patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 78, 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.10.030>

Young, J. (1990). *Cognitive therapy for personality disorders: a schema-focused approach*. Professional Resource Exchange.

Young, J. (1993). *The Schema Diary*. Cognitive Therapy Center of New York.

Young, J. (1999). *Cognitive therapy for personality disorders: A schema focused approach* (3 ed.). Professional Resource Press.

Young, J. E., Klosko, J. S., & Weishaar, M. E. (2016). *Schemagerichte therapie*. Bohn Stafleu van Loghum.

Young, J., Klosko, J. & Weishaar, M. (2003). *Schema Therapy. A Practitioner's Guide*. Guilford Press.

Zacares, J. J., Iborra, A., Tomas, J. M., & Serra, E. (2009). Identity development in the adolescence and emergent adulthood: a comparison of global identity versus identity in specific domains. *Anales de Psicología*, 25(2), 316-329.

Zahavi, D. (2005). *Subjectivity and selfhood: Investigating the first-person perspective*. The MIT Press.

Zapata Barco, A. M., Restrepo-Martínez, M., & Restrepo, D. (2020). Depresión en personas con epilepsia. ¿Cuál es la conexión? *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 49(1), 53–61.
<https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.10.004>

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
No tomarle el peso a la enfermedad en la infancia (Manejo llevado por los cuidadores) Gr=14	0	2	1	0	2	0	2	1	1	0	0	1	0	0	1	3	9
Relevancia de aprender a aceptar la enfermedad como condición crónica Gr=4	0	2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	3
Tener normalizada la enfermedad Gr=13	0	0	2	0	1	0	0	0	1	0	2	3	1	1	0	2	8
Total	0	6	3	0	3	3	3	2	2	0	2	4	1	1	4	9	43

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Percepción de que debe mostrar a su familia que los obstáculos se superan Gr=1	0	2	1	0	2	0	2	1	1	0	0	1	0	0	1	3	9
Percepción de que las crisis están normalizadas en la familia Gr=5	0	2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	3
Percepción positiva de preocupación familiar Gr=2	0	0	2	0	1	0	0	0	1	0	2	3	1	1	0	2	8
Total	0	6	3	0	3	3	3	2	2	0	2	4	1	1	4	9	43

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

Anexo 3. Aura General. Recuento de citas.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total	
Aumento de crisis de ausencia producto de insomnio Gr=1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Crisis de Ausencia Gr=8	1	0	0	0	1	0	3	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	8
No presenta aura Gr=1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Repetidas crisis de ausencia Gr=3	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
Totales	2	0	0	1	4	0	3	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	13

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

Anexo 4. Autocuidado. Recuento de citas.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Autocuidado en ámbito emocional Gr=3	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	3
Conocimiento de que las personas con epilepsia no deben consumir alcohol Gr=1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Importancia de establecer un autocuidado (moderación en consumo de alcohol, horas de sueño etc) Gr=24	1	2	1	2	2	3	1	0	0	2	2	0	0	3	0	5	24
Importancia del autocuidado para prevenir accidentes Gr=5	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	5

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total	
No se cuidó en periodo de remisión Gr=1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Percibe como beneficioso para su salud restringirse de alcohol y drogas Gr=2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2
Tomar una siesta cuando sabe que trasnochará Gr=3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	3	
Uso de estrategias para cuidar las horas de sueño Gr=6	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1	1	2	6	
Total	2	3	1	5	4	3	2	0	0	4	3	1	0	5	3	9	45	

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Dejar de trabajar en lo que siempre quizo producto de epilepsia Gr=3	0	0	0	3	0	0	0	0	0	3	0	0	0	3	0	0	0
Desconoce si los fármacos influyen en su conducta Gr=1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Disgusto de que los demás crean que no puede hacer las cosas sola/parecer débil Gr=2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	0	0	0	0	0	0
Escuchaba comentarios de compasión pero mostraba que no le afectaba negativamente Gr=2	0	0	1	0	0	0	0	0	0	2	0	0	1	0	0	0	0

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Hablar de la epilepsia era como un tabú Gr=2	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2	0
La epilepsia no reduce competencias (laborales, físicas) Gr=1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Los demás piensan que te puedes morir con una crisis/quedar con limitaciones cognitivas/ mal psicológicamente Gr=5	0	0	0	0	0	0	1	0	0	5	0	0	0	0	0	0	1
Percepción de que es impactante presenciar una crisis Gr=11	0	1	1	0	0	0	0	0	0	11	0	1	1	0	0	0	0

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Querer demostrar que sí es una persona capaz Gr=2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Sensación de aumento en su autoeficacia al dejar los medicamentos Gr=1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Ser para los demás una persona diferente/especial Gr=7	0	1	0	0	0	0	0	3	7	0	1	0	0	0	0	0	3
Ser percibida como una persona enferma Gr=6	0	0	0	0	0	0	0	1	6	0	0	0	0	0	0	0	1
Total	1	8	3	2	4	1	2	4	78	1	8	3	2	4	1	2	4

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

Anexo 6. Demora en iniciar tratamiento adecuado. Recuento de citas.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total	
Acceso tardío a tratamiento Gr=4	1	2	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
Crisis durante la consulta con médico tratante ayudó a diagnosticar Gr=1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Demora en iniciar un tratamiento adecuado Gr=1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	10
Diagnóstico efectuado después de la primera crisis Gr=8	0	0	1	1	3	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	6

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Dificultades en diagnosticar el tipo de epilepsia Gr=4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0
No había un diagnóstico preciso Gr=3	0	0	0	0	2	1	0	0	0	2	0	0	0	0	2	1	0
Total	1	2	1	4	4	3	0	0	1	0	0	2	1	0	2	0	24

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

Anexo 7. Experiencia de la primera crisis. Recuento de citas.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total	
Crisis en el colegio con pérdida de control de esfinter y de cc Gr=1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Crisis le dio en la ducha y se cayó Gr=4	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	4
Experiencia de la primera crisis Gr=0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	12
Mucho miedo al tener la primera crisis Gr=1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total	
No se habló sobre lo que había ocurrido en la crisis Gr=2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0
Pensaron que se estaba electrocutando durante la primera crisis Gr=1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Percepción de que en servicio de urgencias insinuaron que podría estar drogada o embarazada Gr=1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Perplejidad/confusión ante primera crisis Gr=5	0	0	1	0	1	0	0	1	1	5	0	0	1	0	1	0	0	0

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total	
Por malestar físico reconoció de inmediato que había tenido una crisis Gr=1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0
Total	1	1	2	1	1	1	0	0	1	1	2	1	0	0	2	2	2	28

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

Anexo 8. Gatillantes orgánicos. Recuento de citas.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Cambio de medicamento provoca crisis Gr=2	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2
Carretear y trasnochar como factor gatillante Gr=7	0	0	0	1	0	2	2	0	0	0	0	0	0	0	2	0	7
Disminución de dosis de medicamento gatilló crisis Gr=2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	2
Exigencia física (aeróbica) como gatillante de crisis Gr=5	0	0	0	1	1	0	0	0	0	1	0	0	2	0	0	0	5

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Píldoras anticonceptivas gatillaron crisis Gr=1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Relaciona predisposición de tener epilepsia al consumo de alcohol y droga Gr=1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Videojuegos como factor gatillante Gr=3	0	0	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
Totales	4	1	0	7	2	8	3	2	4	4	2	4	2	0	4	9	56

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Vergüenza en reconocer que tiene epilepsia (infancia) Gr=4	0	0	0	3	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
Totales	5	4	1	3	3	3	1	2	0	2	0	0	2	0	0	1	27

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
No poder dormir fuera/con pareja/dormir mal Gr=4	0	0	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	3
No poder hacer cosas de la edad (trasnochar, quedarse fuera, ver mucha tv) Gr=15	2	0	1	0	2	2	1	0	0	4	0	0	0	0	2	1	8
Temor a viajar por la falta de disponibilidad de los medicamentos Gr=4	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2	3
Totales	3	1	1	1	3	6	3	1	0	5	0	0	0	1	3	3	22

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

Anexo 11. Minimización Mec. Recuento de citas.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Bajar perfil a correlato emocional de tener crisis en público Gr=1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Desconoce si los fármacos influyen en su conducta Gr=1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Mentir para no preocupar a los otros sobre presencia del aura Gr=1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Minimizar/bajar perfil a la gravedad de diagnóstico Gr=19	3	0	0	1	0	2	0	0	4	0	2	1	0	0	0	6	19

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total	
Percepción de que no es tan grave vivir con epilepsia Gr=1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Resignación por enfrentar efectos secundarios de medicamentos Gr=5	0	0	0	1	0	0	1	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	5
Totales	3	0	0	2	1	2	3	0	4	3	3	1	0	0	0	0	6	28

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
se doblan piernas y cae al suelo Gr=1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
se le caían las cosas de las manos Gr=2	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Sensación de desconexión cerebro/motriz Gr=1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Tenía temblores en las manos Gr=1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Totales	0	0	3	3	5	5	0	1	1	3	1	2	1	2	3	1	31

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

Anexo 13. Percepción de Daño Físico. Recuento de citas.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Despertar cansada después de una crisis Gr=4	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1	0	1	4
Despertar con temblores y sin fuerzas Gr=2	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	2
Despertar confundidx/desorientadx después de las crisis Gr=13	0	0	1	0	0	2	1	2	0	1	1	0	1	1	0	3	13
Despierta en Urgencias (sin saber que paso) Gr=10	0	0	0	1	1	0	1	1	1	0	0	0	1	2	2	0	10

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Gran malestar físico después de crisis Gr=4	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	4
Molestias física impiden levantarse Gr=1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Sensación de escalofríos en el cuerpo Gr=1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Totales	1	2	5	2	5	3	3	4	1	1	8	6	3	5	3	4	56

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

Anexo 14. Percepción de limitaciones. Recuento de citas.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Epilepsia es percibida como limitante Gr=15	1	0	0	0	2	3	2	0	0	3	0	0	0	0	3	1	7
Limitación en diario vivir por pérdida de memoria Gr=2	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Limitaciones en vida cotidiana Gr=3	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2	2
Miedo de tener una crisis al conducir Gr=6	1	0	0	0	1	0	1	0	1	0	0	2	0	0	0	0	5

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
No poder dormir fuera/con pareja/dormir mal Gr=4	0	0	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	3
Percepción de retraso de la vivencia de la adolescencia por las limitaciones de la epilepsia/Adultez hay menos limitaciones Gr=3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	1	2
Totales	2	0	0	2	3	5	3	1	1	6	0	2	0	0	4	4	20

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

Anexo 15. Percepción positiva académico-laboral. Recuento de citas.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Apoyo en su contexto laboral frente al dg Gr=7	1	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	3	1	0	0	5
Comenta abiertamente de su diagnóstico a las personas con las que trabaja Gr=3	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	3
Comunica diagnóstico a jefatura con el propósito de gestionar instancias de psicoeducación para los trabajadores Gr=1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Comunica diagnóstico porque tuvo una crisis y se ausentó Gr=3	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	3

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total	
No en todos los trabajos ha tenido problemas para que lo acepten Gr=1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
No ha tenido obstáculos en el contexto laboral Gr=4	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	0	1	0	0	0	4
No percibe diferencias en el trato en comparación con sus compañeros Gr=1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
No percibe prejuicio ni discriminación por tener epilepsia (en el trabajo u otros contextos) Gr=8	0	0	1	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	2	1	1	1	7

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Percepción de que sus compañeros de trabajo se preocupan por su salud Gr=3	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	3
Percepción positiva de reintegrarse al trabajo post parto Gr=1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Preferir trabajar de forma independiente Gr=1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Totales	2	0	5	4	4	0	5	2	6	0	0	1	4	5	2	3	40

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

Anexo 16. Perder el control del cuerpo y emociones. Recuento de citas.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total	
Desesperación por no poder controlar el cuerpo Gr=1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Frustración/imp otencia por perder el control del cuerpo Gr=5	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	3
Impotencia/frust ración por no poder controlar esfinter en crisis Gr=1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Miedo por perder control del cuerpo Gr=3	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	3

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total	
Miedo/preocupación a estas reacciones inconscientes Gr=3	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
No se puede hacer nada frente a una crisis Gr=4	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	4
Pérdida de control de esfínter durante crisis Gr=3	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	2
Pérdida de control del cuerpo Gr=8	0	2	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	1	0	2	0	0	6

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Se doblan piernas y cae al suelo Gr=1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Se le caían las cosas de las manos Gr=2	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Totales	0	3	0	4	0	8	1	4	0	0	1	0	3	2	3	2	23

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total	
Miedo de morir durante una crisis Gr=7	2	2	0	1	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
Miedo por perder control del cuerpo Gr=3	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	3
Miedo/preocupación a estas reacciones inconscientes Gr=3	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
No entender qué era lo que pasaba en las crisis Gr=6	0	1	0	0	0	1	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1	6

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total	
Percepción de diagnóstico complejo al conocer cronicidad Gr=4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	3	2	
Preocupación por caerse/golpearse gravemente durante una crisis Gr=1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Preocupación por fallecimiento de una persona que tenía epilepsia Gr=1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Preocupación por poca adherencia a los medicamentos Gr=1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Totales	6	6	0	4	0	1	4	5	1	1	1	2	2	1	3	4	30	

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

Anexo 18. Preocupación reacción pareja. Recuento de citas.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total	
Comunica diagnóstico a su pareja sin profundizar ni especificar qué debe hacer Gr=1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Comunica diagnóstico solo a pareja importante Gr=2	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Miedo/preocupación a tener una crisis en público Gr=11	0	1	0	0	1	1	4	0	0	0	0	0	0	3	0	1	0	6
No comunica abiertamente su diagnóstico Gr=8	0	0	0	0	1	2	1	1	1	0	0	0	2	0	0	0	0	6

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total	
No comunica dg (pareja/amigos/trabajo) por miedo a rechazo/abandono Gr=15	5	0	2	2	0	3	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6
Pensaba que pareja la dejaría después de haber presenciado una crisis Gr=2	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Percepción de epilepsia como un asunto personal/íntimo (demora en contar el dg a algunas personas) Gr=7	0	0	3	2	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	4

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total	
Preocupación de que su pareja pueda no sentirse preparada para tener una relación con alguien con su dg Gr=1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Totales	6	1	7	5	4	7	6	3	1	0	0	0	3	3	0	1	28	

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

Anexo 19. Reacción al presenciar crisis. Recuento de citas.

	E12 Gr=80	E13 Gr=83	E14 Gr=72	E15 Gr=60	E16 Gr=54	E1 Gr=70	E2 Gr=50	E3 Gr=41	E11 Gr=53	E4 Gr=46	E10 Gr=65	E9 Gr=80	E5 Gr=53	E6 Gr=53	E7 Gr=47	E8 Gr=72	Total
Amigas asustadas no dimensionar la gravedad de la crisis Gr=2	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Crisis en el trabajo provocó burlas por parte de compañeros Gr=2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Percepción de que los demás temen que le pase algo a la persona durante crisis Gr=1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Percepción de que es impactante presenciar una crisis Gr=11	2	2	0	0	1	3	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	11
Totales	4	2	2	0	1	4	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	16

Gr: Enraizamiento de códigos (número de citas codificadas por el código) o de documentos (número de citas en el documento).

GS: Número de documentos en un grupo de documentos o número de códigos en un grupo de códigos.

Anexo 20. Cuestionario de Funcionamiento Estructural OPD-SQ.

Cuestionario de Autodescripción OPD-SQ

En las siguientes páginas se encuentran una serie de afirmaciones con las que se describen diferentes características de las personas. Por favor indique cuánto lo representan a usted estas afirmaciones. Marque con una cruz aquella respuesta que, en general, se aplica mejor a usted. No hay respuestas correctas o incorrectas debido a que cada persona es diferente en su forma de ser. Algunas afirmaciones se refieren a relaciones de pareja. En esos casos, por favor también conteste pensando en cómo se siente normalmente en una relación de pareja aunque no la tenga actualmente, o cómo se imaginaría que se sentiría en el caso de no haber tenido nunca una relación de pareja.

		Totalmente en desacuerdo	Levemente en desacuerdo	Ni de acuerdo/ni desacuerdo	Levemente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1.	Me resulta muy difícil describirme a mí mismo(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Muchas veces actúo sin pensar cuando estoy enojado(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	A veces me siento como un extraño(a) conmigo mismo(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Me angustian las cosas que imagino o pienso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Cuando pierdo algo o alguien que yo quiero se me mueve el piso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Me suelen acusar de ser egoísta en las relaciones.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	A menudo los demás perciben mi conducta de forma muy distinta a lo que era mi intención.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Muchas veces tengo emociones que no logro entender.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Totalmente en desacuerdo	Levemente en desacuerdo	Ni de acuerdo/ni desacuerdo	Levemente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
9.	Creo que las pérdidas son más dolorosas para mí que para otras personas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



10.	Muchas veces, sin querer, me meto en situaciones difíciles.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	En el contacto con otras personas soy más torpe que los demás.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Me es fácil aceptar la ayuda que otras personas me ofrecen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Cuando alguien me critica, me resulta difícil superarlo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Las separaciones y despedidas son muy difíciles para mí.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Percibo a los otros como muy familiares o muy extraños.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Muchas veces no tengo claro lo que estoy sintiendo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Por ser tan poco crítico a veces me llevo sorpresas con las personas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	A veces me siento como si los otros pudieran ver dentro de mí y reconocer mis pensamientos o sentimientos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	A veces estoy tan furioso que no puedo responder por lo que hago.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Cuando alguien lo está pasando mal, suelo preocuparme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Totalmente en desacuerdo	Levemente en desacuerdo	Ni de acuerdo/ni desacuerdo	Levemente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
21.	A veces dudo si alguien está pensando algo de mí o si sólo es mi imaginación.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	Me cuesta percibir mis emociones.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



23.	Cuando me enoja, tiendo a hacer daño en mis relaciones.	<input type="checkbox"/>				
24.	A fin de cuentas, para mí sólo hay amigos o enemigos, entremedio no hay casi nada.	<input type="checkbox"/>				
25.	Mis fantasías e ideas me vitalizan y enriquecen.	<input type="checkbox"/>				
26.	Muchas veces tengo malos entendidos con otras personas.	<input type="checkbox"/>				
27.	Cuando pienso mucho sobre mí mismo(a), tiendo a confundirme.	<input type="checkbox"/>				
28.	Me resulta difícil pedir ayuda a los demás.	<input type="checkbox"/>				
29.	Si alguien se acerca demasiado, aunque sea de forma amistosa, me pongo tenso(a) o incluso puedo entrar en pánico.	<input type="checkbox"/>				
30.	Yo creo que frecuentemente me descuido a mí mismo(a).	<input type="checkbox"/>				
31.	Me han dicho que muestro muy poco mis sentimientos.	<input type="checkbox"/>				



		Totalmente en desacuerdo	Levemente en desacuerdo	Ni de acuerdo/ni desacuerdo	Levemente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
32.	Puede resultar peligroso dejar que los demás se le acerquen a uno demasiado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	A menudo no tengo claro, qué es exactamente lo que estoy sintiendo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	Tiendo a creer que comentarios y actos de otros son sobre mí, aunque posiblemente no tengan que ver conmigo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	Cuando alguien me habla de sus problemas, éstos me quedan dando vueltas por mucho rato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36.	Normalmente me sé controlar, incluso cuando estoy hirviendo de rabia por dentro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	En el fondo mi cuerpo me resulta ajeno.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38.	En general estoy satisfecho(a) conmigo, tal como soy.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39.	A veces afloran cosas en mí, que no calzan conmigo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40.	No tengo una buena autoestima.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41.	Muchas veces siento tal caos emocional en mi interior que ni siquiera podría describirlo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42.	A veces exploto como dinamita.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Totalmente en desacuerdo	Levemente en desacuerdo	Ni de acuerdo/ni desacuerdo	Levemente de acuerdo	Totalmente de acuerdo



43	A veces, cuando discuto con los demás, lo veo como: "o yo o él/ella".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44	A veces lo único que siento es pánico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45	En mi vida, no he tenido muchas experiencias buenas con otras personas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46	Yo creo que cuando alguien a mi alrededor tiene problemas, me afecta más que a los demás.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47	Cuando ya no me las puedo arreglar solo(a), pido ayuda a los demás.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48	Prefiero no pensar en mí, porque si lo hago, sólo veo caos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49	A veces juzgo mal cómo mi conducta afecta a los demás.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50	A menudo me siento observado y controlado cuando los otros saben mucho de mí.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51	Suelo sufrir una insoportable tensión interna, sin saber el motivo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52	Me angustia sentirme una persona distinta en distintas situaciones.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53	Creo que impresiono más bien como frío(a) e insensible.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Totalmente en desacuerdo	Levemente en desacuerdo	Ni de acuerdo/ni desacuerdo	Levemente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
54	Me han dicho repetidas veces que tengo muy poca consideración por las necesidades de los demás.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55	Mis ideas y fantasía me					



	ayudan siempre a recuperar mi equilibrio interno.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56	Frecuentemente me involucro con personas que sólo posteriormente revelan su verdadero carácter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57	Me resulta difícil hacer algo bueno para mí.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58	A menudo soy incapaz de percibir bien mi cuerpo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59	Me llama la atención que, eventos supuestamente importantes, apenas provoquen algún sentimiento dentro de mí.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60	O la otra persona está en mi misma onda, o no vamos a funcionar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61	Una y otra vez me pasa que interpreto de forma completamente equivocada los comentarios de los demás.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62	A veces disfruto al dejarme llevar por mis pensamientos y fantasías.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63	Soy bueno(a) para meter la pata en situaciones sociales.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Totalmente en desacuerdo	Levemente en desacuerdo	Ni de acuerdo/ni desacuerdo	Levemente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
64	Muchas veces me siento como un objeto, más que como un ser humano.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65	Muchas veces los otros me rechazan sin que yo lo pueda entender.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66	A menudo tiendo a pensar en ciertas personas que podrían dañarme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67	Me angustia pensar sobre mi mismo(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



68.	Parece que muchas veces me pasó de ingenuo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
69.	Odo mi cuerpo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70.	Suelo tener fantasías aterradoras.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71.	A veces tengo temor de que el límite entre yo y los demás desaparezca.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72.	Establezco fácilmente contacto con otras personas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73.	Mis emociones son a veces tan intensas, que me asustan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74.	Muchas veces me siento como un castillo de naipes, que puede desmoronarse en cualquier momento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75.	Cuando converso de algo importante, a menudo la conversación se transforma en una pelea.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Totalmente en desacuerdo	Levemente en desacuerdo	Ni de acuerdo/ni desacuerdo	Levemente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
76.	Nunca logro quedar contento conmigo mismo(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77.	Me tienen que pasar muchas cosas para que yo llegue a pedir ayuda.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78.	Me han dañado mucho por haberme equivocado respecto a una persona.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79.	Me resulta difícil establecer contacto con otras personas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80.	Muchas veces me siento inútil y que sobro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



81.	Muchas veces me es difícil darme a entender frente a los demás.	<input type="checkbox"/>				
82.	Frente a las separaciones o pérdidas siento que se me hunde el piso.	<input type="checkbox"/>				
83.	Desearía que me fuera más fácil tomar distancia de los problemas de los demás.	<input type="checkbox"/>				
84.	Para mí las personas o son buenas o son malas.	<input type="checkbox"/>				
85.	A veces, me es difícil poder predecir cómo los demás van a reaccionar frente a mí.	<input type="checkbox"/>				
86.	Me gustaría poder sentir más internamente.	<input type="checkbox"/>				
87.	En discusiones me puede pasar que ofendo a personas que son importantes para mí.	<input type="checkbox"/>				



		Totalmente en desacuerdo	Levemente en desacuerdo	Ni de acuerdo/ni desacuerdo	Levemente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
88.	No me trato tan bien a mí mismo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
89.	A menudo, cuando mi pareja se me aferra demasiado, siento sin querer un intenso rechazo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
90.	Mi experiencia es que cuando se confía demasiado en las personas, uno puede tener sorpresas desagradables.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
91.	Los demás me dicen que siempre vuelvo a elegir a los amigos equivocados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
92.	Mis emociones suelen ser como una montaña rusa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
93.	Me siento incómodo(a) cuando tengo que acercarme a una persona extraña.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
94.	Suele pasar mucho tiempo antes de que descubra el lado oscuro de las personas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
95.	Algunas veces, después de una discusión, me ha dado mucha pena porque siento que algo se destruyó	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Anexo 21. MINI Entrevista Neuropsiquiátrica internacional

1.1. MINI Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional (MINI International Neuropsychiatric Interview, MINI)

1

MINI

MINI INTERNATIONAL NEUROPSYCHIATRIC INTERVIEW

Versión en Español 5.0.0
DSM-IV

EE.UU.: D. Sheehan, J. Janavs, R. Baker, K. Harnett-Sheehan, E. Knapp, M. Sheehan
University of South Florida, Tampa

FRANCIA: Y. Lecrubier, E. Weiller, T. Hergueta, P. Amorim, L. I. Bonora, J. P. Lépine
Hôpital de la Salpêtrière, Paris

Versión en español:

L. Ferrando, J. Bobes, J. Gibert
Instituto IAP – Madrid – España

M. Soto, O. Soto
University of South Florida, Tampa
Asesores de traducción: L. Franco-Alfonso, L. Franco

© Copyright 1992, 1994, 1998, 1999 Sheehan DV & Lecrubier Y.

Todo los derechos están reservados. Ninguna parte de este documento puede ser reproducida o transmitida en forma alguna, ni por cualquier medio electrónico o mecánico, incluyendo fotocopias y sistemas informáticos, sin previa autorización escrita de los autores. Investigadores y clínicos que trabajen en instituciones públicas o lugares no lucrativos (incluyendo universidades, hospitales no lucrativos e instituciones de salud nomencladas) pueden hacer copias del MINI para su uso personal.



MINI 5.0.0 (1 de enero de 2000)

1.1. MINI Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional
(MINI International Neuropsychiatric Interview, MINI)

2

Nombre del paciente: _____	Número de protocolo: _____
Fecha de nacimiento: _____	Hora en que inició la entrevista: _____
Nombre del entrevistador: _____	Hora en que terminó la entrevista: _____
Fecha de la entrevista: _____	Duración total: _____

Módulos	Periodo explorado	Cumple los criterios	DSM-IV	CIE-10
A EPISODIO DEPRESIVO MAYOR (EDM) EDM CON SÍNTOMAS MELANCOLICOS (opcional)	Actual (2 semanas)	<input type="checkbox"/>	299.20-296.26 episodio único	F32.x
	Recidivante	<input type="checkbox"/>	296.30-296.36 recidivante	F33.x
	Actual (2 semanas)	<input type="checkbox"/>	296.20-296.26 episodio único	F32.x
			296.30-296.36 recidivante	F33.x
B TRASTORNO DISTÍMICO	Actual (últimos 2 años)	<input type="checkbox"/>		
C RIESGO DE SUICIDIO	Actual (último mes)	<input type="checkbox"/>	300.4	F34.1
	Riesgo: <input type="checkbox"/> leve <input type="checkbox"/> moderado <input type="checkbox"/> alto	<input type="checkbox"/>		
D EPISODIO MANIACO	Actual	<input type="checkbox"/>	296.00-296.06	F30.x-F31.9
	Pasado	<input type="checkbox"/>		
EPIISODIO HIPOMANIACO	Actual	<input type="checkbox"/>	296.80-296.89	F31.8-F31.9/F34.0
	Pasado	<input type="checkbox"/>	300.01/300.21	F40.01-F41.0
E TRASTORNO DE ANGUSTIA	Actual (último mes)	<input type="checkbox"/>		
	De por vida	<input type="checkbox"/>	300.22	F40.00
F AGORAFOBIA	Actual	<input type="checkbox"/>		
G FOBIA SOCIAL (<i>Trastorno de ansiedad social</i>)	Actual (último mes)	<input type="checkbox"/>	300.23	F40.1
H TRASTORNO OBSESIVO-COMPULSIVO	Actual (último mes)	<input type="checkbox"/>	300.3	F42.8
I ESTADO POR ESTRÉS POSTRAUMÁTICO (opcional)	Actual (último mes)	<input type="checkbox"/>	309.81	F43.1
J DEPENDENCIA DE ALCOHOL	Últimos 12 meses	<input type="checkbox"/>	303.9	F10.2x
ABUSO DE ALCOHOL	Últimos 12 meses	<input type="checkbox"/>	305.00	F10.1
K DEPENDENCIA DE SUSTANCIAS (no alcohol)	Últimos 12 meses	<input type="checkbox"/>	304.00-.90/305.20-.90	F11.1-F19.1
ABUSO DE SUSTANCIAS (no alcohol)	Últimos 12 meses	<input type="checkbox"/>	304.00-.90/305.20-.90	F11.1-F19.1
L TRASTORNOS PSICÓTICOS	De por vida	<input type="checkbox"/>	295.10-295.90/297.1	F20.xx-F29
	Actual	<input type="checkbox"/>	297.3/293.81/293.82 293.89/298.8/298.9	
TRASTORNO DEL ESTADO DEL ÁNIMO CON SÍNTOMAS PSICÓTICOS	Actual	<input type="checkbox"/>	296.24	F32.3/F33.3
M ANOREXIA NERVIOSA	Actual (últimos 3 meses)	<input type="checkbox"/>	307.1	F50.0
N BULIMIA NERVIOSA	Actual (últimos 3 meses)	<input type="checkbox"/>	307.51	F50.2
ANOREXIA NERVIOSA TIPO COMPULSIVA/PURGATIVA	Actual	<input type="checkbox"/>	307.1	F50.0
O TRASTORNO DE ANSIEDAD GENERALIZADA	Actual (últimos 6 meses)	<input type="checkbox"/>	300.02	F41.1
P TRASTORNO ANTISOCIAL DE LA PERSONALIDAD (opcional)	De por vida	<input type="checkbox"/>	301.7	F60.2



MINI 5.0.0 (1 de enero de 2000)

Instrucciones generales

La MINI es una entrevista diagnóstica estructurada de breve duración que explora los principales trastornos psiquiátricos del Eje I del DSM-IV y la CIE-10. Estudios de validez y de confiabilidad se han realizado comparando la MINI con el SCID-P para el DSM-III-R y el CIDI (una entrevista estructurada desarrollada por la Organización Mundial de la Salud para entrevistadores no clínicos para la CIE-10). Los resultados de estos estudios demuestran que la MINI tiene una puntuación de validez y confiabilidad aceptablemente alta, pero puede ser administrada en un periodo de tiempo mucho más breve (promedio de $18,7 \pm 11,6$ minutos, media 15 minutos) que los instrumentos mencionados. Puede ser utilizada por clínicos tras una breve sesión de entrenamiento. Entrevistadores no clínicos deben recibir un entrenamiento más intenso.

ENTREVISTA:

Con el fin de hacer la entrevista lo más breve posible, informe al paciente que va a realizar una entrevista clínica que es más estructurada de lo usual, en la cual se le van a hacer unas preguntas precisas sobre sus problemas psicológicos y las cuales requieren unas respuestas de sí o no.

PRESENTACIÓN:

La MINI está dividida en módulos identificados por letras, cada uno corresponde a una categoría diagnóstica.

- Al comienzo de cada módulo (con excepción del módulo de los trastornos psicóticos), se presentan en un recuadro gris, una o varias preguntas «filtro» correspondientes a los criterios diagnósticos principales del trastorno.
- Al final de cada módulo, una o varias casillas diagnósticas permiten al clínico indicar si se cumplen los criterios diagnósticos.

CONVENIOS:

Las omisiones escritas en «letra normal» deben leerse «palabra por palabra» al paciente con el objetivo de regularizar la evaluación de los criterios diagnósticos.

Las oraciones escritas en «MAYÚSCULAS» no deben de leerse al paciente. Estas son las instrucciones para asistir al entrevistador a calificar los algoritmos diagnósticos.

Las oraciones escritas en «negrita» indican el periodo de tiempo que se explora. El entrevistador debe leerlas tantas veces como sea necesario. Solo aquellos síntomas que ocurrieron durante el periodo de tiempo explorado deben ser considerados al codificar las respuestas.

Respuestas con una flecha encima (⇒) indican que no se cumple uno de los criterios necesarios para el diagnóstico. En este caso el entrevistador debe pasar directamente al final del módulo, rodear con un círculo «NO» en todas las casillas diagnósticas y continuar con el siguiente módulo.

Cuando los terminos están separados por una barra (/) el entrevistador debe leer sólo aquellos síntomas que presenta el paciente (p. ej., la pregunta H6).

Frasas entre paréntesis () son ejemplos clínicos de los síntomas evaluados. Pueden leerse para aclarar la pregunta.

INSTRUCCIONES DE ANOTACIÓN:

Todas las preguntas deben ser codificadas. La anotación se hace a la derecha de la pregunta enmarcando SI o NO.

El clínico debe asegurarse de que cada dimensión de la pregunta ha sido tomada en cuenta por el paciente (p. ej., periodo de tiempo, frecuencia, severidad, alternativas y/o).

Los síntomas que son mejor explicados por una causa médica o por el uso de alcohol o drogas no deben codificarse si en la MINI. La MINI Plus tiene preguntas que explora estos problemas.

Para preguntas, sugerencias, sesiones de entrenamiento o información acerca de los últimos cambios en la MINI se puede contactar con:

David V Sheehan, M.D., M.B.A.
University of South Florida
Institute for Research in Psychiatry
3515 East Fletcher Avenue
Tampa, FL USA 33613-4788
Tel.: + 1 813 974 4544
Fax: + 1 813 974 4575
e-mail: dsheehan@hs.c.usf.edu

Yves Lecrubier, M.D./Thierry Hergueta, M.S.
INSERM U302
Hôpital de la Salpêtrière
47, boulevard de l'Hôpital
F. 75651 Paris, Francia
Tel.: + 33 (0) 1 42 16 16 59
Fax: + 33 (0) 1 45 85 28 00
e-mail: hergueta@ext.jussieu.fr

Laura Ferrando, M.D.
IAP
Velázquez, 156,
28002 Madrid, España
Tel.: + 91 564 47 18
Fax: + 91 411 54 32
e-mail: iap@lander.es

Marelli Soto, M.D.
University of South Florida
3515 East Fletcher Avenue
Tampa, FL USA 33613-4788
Tel.: + 1 813 974 4544
Fax: + 1 813 974 4575
e-mail: mon0619@aol.com

MINI 5.0.0 (1 de enero de 2000)



A. Episodio depresivo mayor

(= SIGNIFICA: IRA LAS CASILLAS DIAGNÓSTICAS, RODEAR CON UN CÍRCULO NO EN CADA UNA Y CONTINUAR CON EL SIGUIENTE MÓDULO)

A1	¿En las últimas 2 semanas, se ha sentido deprimido o decaído la mayor parte del día, casi todos los días?	NO	SI	1
A2	¿En las últimas 2 semanas, ha perdido el interés en la mayoría de las cosas o ha disfrutado menos de las cosas que usualmente le agradaban?	NO	SI	2
	¿CODIFICÓ SÍ EN A1 O EN A2?	NO	SI	
A3	En las últimas 2 semanas, cuando se sentía deprimido o sin interés en las cosas:			
a	¿Disminuyó o aumentó su apetito casi todos los días? ¿Perdió o ganó peso sin intentarlo (p. ej., variaciones en el último mes de \pm 5% de su peso corporal o \pm 8 libras o \pm 3,5 kg, para una persona de 160 libras/70 kg)? CODIFICAR SÍ, SI CONTESTÓ SÍ EN ALGUNA.	NO	SI	3
b	¿Tenía dificultad para dormir casi todas las noches (dificultad para quedarse dormido, se despertaba a media noche, se despertaba temprano en la mañana o dormía excesivamente)?	NO	SI	4
c	¿Casi todos los días, hablaba o se movía usted más lento de lo usual, o estaba inquieto o tenía dificultades para permanecer tranquilo?	NO	SI	5
d	¿Casi todos los días, se sentía la mayor parte del tiempo fatigado o sin energía?	NO	SI	6
e	¿Casi todos los días, se sentía culpable o inútil?	NO	SI	7
f	¿Casi todos los días, tenía dificultad para concentrarse o tomar decisiones?	NO	SI	8
g	¿En varias ocasiones, deseó hacerse daño, se sintió suicida, o deseó estar muerto?	NO	SI	9

¿CODIFICÓ SÍ EN 5 O MÁS RESPUESTAS (A1-A3)?

NO SI
**EPISODIO
DEPRESIVO MAYOR
ACTUAL**

SI EL PACIENTE CODIFICA POSITIVO PARA UN EPISODIO DEPRESIVO MAYOR ACTUAL,
CONTINUE CON A4. DE LO CONTRARIO CONTINUE CON EL MÓDULO B:

A4	a	¿En el transcurso de su vida, tuvo otros periodos de dos o más semanas, en los que se sintió deprimido o sin interés en la mayoría de las cosas y que tuvo la mayoría de los problemas de los que acabamos de hablar?	NO	SI	10
	b	¿Ha tenido alguna vez un periodo de por lo menos dos meses, sin depresión o sin la falta de interés en la mayoría de las cosas y ocurrió este periodo entre dos episodios depresivos?	NO	SI	

NO SI
**EPISODIO
DEPRESIVO MAYOR
RECIDIVANTE**



Episodio depresivo mayor con síntomas melancólicos (opcional)

(⇒ SIGNIFICA: IR A LAS CASILLAS DIAGNÓSTICAS, RODEAR CON UN CÍRCULO NO Y CONTINUAR CON EL SIGUIENTE MÓDULO)

SI EL PACIENTE CODIFICA POSITIVO PARA UN EPISODIO DEPRESIVO MAYOR ACTUAL (A3 = SÍ), EXPLORAR LO SIGUIENTE:

A5	a	¿CODIFICÓ SÍ EN A2?	NO	SÍ	
	b	¿Durante el período más grave del episodio depresivo actual, perdió la capacidad de reaccionar a las cosas que previamente le daban placer o le animaban?	NO	SÍ	12
		SI NO: ¿Cuando algo bueno le sucede, no logra hacerle sentirse mejor aunque sea temporalmente?			
		¿CODIFICÓ SÍ EN A5a O A5b?	NO	SÍ	

A6 Durante las últimas 2 semanas, cuando se sintió deprimido o sin interés en la mayoría de las cosas:

a	¿Se sentía deprimido de una manera diferente al tipo de sentimiento que ha experimentado cuando alguien cercano a usted se ha muerto?	NO	SÍ	13
b	¿Casi todos los días, por lo regular se sentía peor en las mañanas?	NO	SÍ	14
c	¿Casi todos los días, se despertaba por lo menos dos horas antes de su hora habitual, y tenía dificultades para volver a dormirse?	NO	SÍ	15
d	¿CODIFICÓ SÍ EN A3c (ENLENTECIMIENTO O AGITACIÓN PSICOMOTORA)?	NO	SÍ	
e	¿CODIFICÓ SÍ EN A3a (ANOREXIA O PÉRDIDA DE PESO)?	NO	SÍ	
f	¿Se sentía excesivamente culpable o era su sentimiento de culpa desproporcionado con la realidad de la situación?	NO	SÍ	16

¿CODIFICÓ SÍ EN 3 O MÁS RESPUESTAS DE A6?

NO	SÍ
EPISODIO DEPRESIVO MAYOR CON SÍNTOMAS MELANCÓLICOS ACTUAL	



B. Trastorno distímico

(= SIGNIFICA: IR A LAS CASILLAS DIAGNÓSTICAS, RODEAR CON UN CÍRCULO NO Y CONTINUAR CON EL SIGUIENTE MÓDULO)

SI LOS SÍNTOMAS DEL PACIENTE ACTUALMENTE CUMPLEN CON LOS CRITERIOS DE UN EPISODIO DEPRESIVO MAYOR, NO EXPLORE ESTE MÓDULO

B1	¿En los últimos 2 años, se ha sentido triste, desanimado o deprimido la mayor parte del tiempo?	NO	SI	17
B2	¿Durante este tiempo, ha habido algún periodo de 2 meses o más, en el que se haya sentido bien?	NO	SI	18
B3	Durante este periodo en el que se sintió deprimido la mayor parte del tiempo:			
a	¿Cambió su apetito notablemente?	NO	SI	19
b	¿Tuvo dificultad para dormir o durmió en exceso?	NO	SI	20
c	¿Se sintió cansado o sin energía?	NO	SI	21
d	¿Perdió la confianza en sí mismo?	NO	SI	22
e	¿Tuvo dificultades para concentrarse o para tomar decisiones?	NO	SI	23
f	¿Tuvo sentimientos de desesperanza?	NO	SI	24
	¿CODIFICÓ SÍ EN 2 O MÁS RESPUESTAS DE B3?	NO	SI	
B4	¿Estos síntomas de depresión, le causaron gran angustia o han interferido con su función en el trabajo, socialmente o de otra manera importante?	NO	SI	25

¿CODIFICÓ SÍ EN B4?

NO	SI
TRASTORNO DISTÍMICO ACTUAL	



C. Riesgo de suicidio

	Durante este último mes:		Puntos:
C1	¿Ha pensado que estaría mejor muerto, o ha deseado estar muerto?	NO SÍ	1
C2	¿Ha querido hacerse daño?	NO SÍ	2
C3	¿Ha pensado en el suicidio?	NO SÍ	6
C4	¿Ha planeado cómo suicidarse?	NO SÍ	10
C5	¿Ha intentado suicidarse?	NO SÍ	10
A lo largo de su vida:			
C6	¿Alguna vez ha intentado suicidarse?	NO SÍ	4

¿CODIFICÓ SÍ EN POR LO MENOS 1 RESPUESTA?

SI SÍ, SUME EL NÚMERO TOTAL DE PUNTOS DE LAS RESPUESTAS (C1-C6)
RODEAR CON UN CÍRCULO «SÍ» Y ESPECIFICAR EL NIVEL DE RIESGO
DE SUICIDIO

NO	SÍ
RIESGO DE SUICIDIO	
1-5 puntos	Leve <input type="checkbox"/>
6-9 puntos	Moderado <input type="checkbox"/>
≥ 10 puntos	Alto <input type="checkbox"/>



D. Episodio (hipo)manaco

(= SIGNIFICA: IR A LAS CASILLAS DIAGNÓSTICAS, RODEAR CON UN CÍRCULO NO EN CADA UNA Y CONTINUAR CON EL SIGUIENTE MÓDULO)

D1	a	¿Alguna vez ha tenido un periodo de tiempo en el que se ha sentido exaltado, eufórico, o tan lleno de energía, o seguro de sí mismo, que esto le ha ocasionado problemas u otras personas han pensado que usted no estaba en su estado habitual? (No considere periodos en el que estaba intoxicado con drogas o alcohol.)	NO	SÍ	1
<p>SI EL PACIENTE PARECE CONFUNDIDO O NO ENTIENDE A LO QUE SE REFIERE CON «EXALTADO» O «EUFÓRICO», CLARIFIQUELO DE LA SIGUIENTE MANERA: Lo que queremos decir con «exaltado o eufórico» es un estado de satisfacción alto, lleno de energía, en el que se necesita dormir menos, en el que los pensamientos se aceleran, en el que se tienen muchas ideas, en el que aumenta la productividad, la creatividad, la motivación o el comportamiento impulsivo.</p> <p>SI SÍ:</p>					
	b	¿En este momento se siente «exaltado», «eufórico», o lleno de energía?	NO	SÍ	2
D2	a	¿Ha estado usted alguna vez persistentemente irritado durante varios días, de tal manera que tenía discusiones, peleaba o le gritaba a personas fuera de su familia? ¿Ha notado usted o los demás, que ha estado más irritable o que reacciona de una manera exagerada, comparado a otras personas, en situaciones que incluso usted creía justificadas?	NO	SÍ	3
<p>SI SÍ:</p>					
	b	¿En este momento se siente excesivamente irritable?	NO	SÍ	4
¿CODIFICÓ SÍ EN D1a O EN D2a?			NO	SÍ	
<p>D3 SI D1b O D2b = SÍ: EXPLORAR SOLAMENTE EL EPISODIO ACTUAL SI D1b Y D2b = NO: EXPLORAR EL EPISODIO PASADO MÁS SINTOMÁTICO</p> <p>Durante el tiempo en el que se sentía exaltado, lleno de energía, o irritable notó que:</p>					
	a	¿Sentía que podía hacer cosas que otros no podían hacer, o que usted era una persona especialmente importante?	NO	SÍ	5
	b	¿Necesitaba dormir menos (p. ej., se sentía descansado con pocas horas de sueño)?	NO	SÍ	6
	c	¿Hablaba usted sin parar o tan deprisa que los demás tenían dificultad para entenderle?	NO	SÍ	7
	d	¿Sus pensamientos pasaban tan deprisa por su cabeza que tenía dificultades para seguirlos?	NO	SÍ	8
	e	¿Se distraía tan fácilmente, que la menor interrupción le hacía perder el hilo de lo que estaba haciendo o pensando?	NO	SÍ	9
	f	¿Estaba tan activo, tan inquieto físicamente que los demás se preocupaban por usted?	NO	SÍ	
	g	¿Quería involucrarse en actividades tan placenteras, que ignoró los riesgos o consecuencias (p. ej., se embarcó en gastos descontrolados, condujo imprudentemente o mantuvo actividades sexuales indiscretas)?	NO	SÍ	
¿CODIFICÓ SÍ EN 3 O MÁS RESPUESTAS DE D3 (O 4 O MÁS RESPUESTAS SI D1a ES NO [EPISODIO PASADO] O SI D1b ES NO [EPISODIO ACTUAL])?			NO	SÍ	



MINI 5.0.0 (1 de enero de 2000)

D4	¿Duraron estos síntomas al menos 1 semana y le causaron problemas que estaban fuera de su control, en la casa, en el trabajo, en la escuela, o fue usted hospitalizado a causa de estos problemas? EL EPISODIO EXPLORADO ERA:	NO SÍ 12 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> HIPOMANIACO MANIACO								
	¿CODIFICÓ NO EN D4? ESPECIFICAR SI EL EPISODIO ES ACTUAL O PASADO.	<table border="1"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">NO</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">SÍ</td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">EPISODIO HIPOMANIACO</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">ACTUAL</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">PASADO</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	NO	SÍ	EPISODIO HIPOMANIACO		ACTUAL	<input type="checkbox"/>	PASADO	<input type="checkbox"/>
NO	SÍ									
EPISODIO HIPOMANIACO										
ACTUAL	<input type="checkbox"/>									
PASADO	<input type="checkbox"/>									
	¿CODIFICÓ SÍ EN D4? ESPECIFICAR SI EL EPISODIO ES ACTUAL O PASADO.	<table border="1"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">NO</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">SÍ</td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">EPISODIO MANIACO</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">ACTUAL</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">PASADO</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	NO	SÍ	EPISODIO MANIACO		ACTUAL	<input type="checkbox"/>	PASADO	<input type="checkbox"/>
NO	SÍ									
EPISODIO MANIACO										
ACTUAL	<input type="checkbox"/>									
PASADO	<input type="checkbox"/>									



MINI 5.0.0 (1 de enero de 2000)

E. Trastorno de angustia

(= SIGNIFICA: RODEAR CON UN CÍRCULO NO EN E5 Y PASAR DIRECTAMENTE A F1)

E1	a	¿En más de una ocasión, tuvo una crisis o ataques en los cuales se sintió subitamente ansioso, asustado, incómodo o inquieto, incluso en situaciones en la cual la mayoría de las personas no se sentirían así?	NO	SI	1
	b	¿Estas crisis o ataques alcanzan su máxima expresión en los primeros 10 minutos?	NO	SI	2
E2		¿Alguna vez estas crisis o ataques ocurrieron de una manera inesperada o espontánea u ocurrieron de forma impredecible o sin provocación?	NO	SI	3
E3		¿Ha tenido una de estas crisis seguida por un periodo de un mes o más en el que temía que otro episodio recurriera o se preocupaba por las consecuencias de la crisis?	NO	SI	4
E4		Durante la peor crisis que usted puede recordar:			
	a	¿Sentía que su corazón le daba un vuelco, latía más fuerte o más rápido?	NO	SI	5
	b	¿Sudaba o tenía las manos húmedas?	NO	SI	6
	c	¿Tenía temblores o sacudidas musculares?	NO	SI	7
	d	¿Sentía la falta de aliento o dificultad para respirar?	NO	SI	8
	e	¿Tenía sensación de ahogo o un nudo en la garganta?	NO	SI	9
	f	¿Notaba dolor o molestia en el pecho?	NO	SI	10
	g	¿Tenía náuseas, molestias en el estómago o diarreas repentinas?	NO	SI	11
	h	¿Se sentía mareado, inestable, aturdido o a punto de desvanecerse?	NO	SI	12
	i	¿Le parecía que las cosas a su alrededor eran irreales, extrañas, indiferentes, o no le parecían familiares, o se sintió fuera o separado de su cuerpo o de partes de su cuerpo?	NO	SI	13
	j	¿Tenía miedo de perder el control o de volverse loco?	NO	SI	14
	k	¿Tenía miedo de que se estuviera muriendo?	NO	SI	15
	l	¿Tenía alguna parte de su cuerpo adormecida o con hormigueos?	NO	SI	16
	m	¿Tenía sofocaciones o escalofríos?	NO	SI	17
E5		¿CODIFICÓ SI EN E3 Y EN POR LO MENOS 4 DE E4?	NO	SI	
E6		SI E5 = NO , ¿CODIFICÓ SI EN ALGUNA RESPUESTA DE E4? SI E6 = SI , PASAR A F1.	NO	SI	
E7		¿En el pasado mes, tuvo estas crisis en varias ocasiones (2 o más), seguidas de miedo persistente a tener otra?	NO	SI	18

Trastorno de angustia
de por vida
Crisis actual
con síntomas limitados
Trastorno de angustia actual

MINI 5.0.0 (1 de enero de 2000)

F. Agorafobia

F1 ¿Se ha sentido particularmente incómodo o ansioso en lugares o situaciones donde podría tener una crisis o ataque, o síntomas de una crisis como los que acabamos de discutir, o situaciones donde no dispondría de ayuda o escapar pudiera resultar un tanto difícil: como estar en una multitud, permanecer en fila, estar solo fuera de casa, permanecer solo en casa, viajar en autobús, tren o automóvil? NO SI 19

SI F1 = NO, RODEE CON UN CÍRCULO NO en F2.

F2 ¿Teme tanto estas situaciones que las evita, sufre en ellas o necesita estar acompañado para enfrentarlas? NO SI 20
Agorafobia actual

¿CODIFICÓ NO EN F2 (AGORAFOBIA ACTUAL)

Y

CODIFICÓ SI EN E7 (TRASTORNO DE ANGUSTIA ACTUAL)?

NO	SI
TRASTORNO DE ANGUSTIA sin agorafobia ACTUAL	

¿CODIFICÓ SI EN F2 (AGORAFOBIA ACTUAL)

Y

CODIFICÓ SI EN E7 (TRASTORNO DE ANGUSTIA ACTUAL)?

NO	SI
TRASTORNO DE ANGUSTIA con agorafobia ACTUAL	

¿CODIFICÓ SI EN F2 (AGORAFOBIA ACTUAL)

Y

CODIFICÓ NO EN E5 (TRASTORNO DE ANGUSTIA DE POR VIDA)?

NO	SI
AGORAFOBIA ACTUAL sin historial de trastorno de angustia	



G. Fobia social (trastorno de ansiedad social)

(⇒ SIGNIFICA: IR A LAS CASILLAS DIAGNÓSTICAS, RODEAR CON UN CÍRCULO NO EN CADA UNA Y CONTINUAR CON EL SIGUIENTE MÓDULO)

G1	¿En el pasado mes, tuvo miedo o sintió vergüenza de que lo estén observando, de ser el centro de atención o temió una humillación? Incluyendo cosas como el hablar en público, comer en público o con otros, el escribir mientras alguien le mira o el estar en situaciones sociales.	NO	SÍ	1
G2	¿Piensa usted que este miedo es excesivo o irracional?	NO	SÍ	2
G3	¿Teme tanto estas situaciones sociales que las evita, o sufre en ellas?	NO	SÍ	3
G4	¿Este miedo interfiere en su trabajo normal o en el desempeño de sus actividades sociales o es la causa de intensa molestia?	NO	SÍ	4

**FOBLA SOCIAL
(trastorno de ansiedad social)
ACTUAL**



MINI 5.0.0 (1 de enero de 2000)

H. Trastorno obsesivo-compulsivo

(⇒ SIGNIFICA: IR A LAS CASILLAS DIAGNÓSTICAS, MARCAR CON UN CÍRCULO NO Y CONTINUAR CON EL SIGUIENTE MÓDULO)

H1	<p>¿Este último mes, ha estado usted molesto con pensamientos recurrentes, impulsos o imágenes no deseadas, desagradables, inapropiadas, intrusas o angustiosas? (p. ej., la idea de estar sucio, contaminado o tener gérmenes, o miedo de contaminar a otros, o temor de hacerle daño a alguien sin querer, o temor que actuaría en función de algún impulso, o tiene temores o supersticiones de ser el responsable de que las cosas vayan mal, o se obsesiona con pensamientos, imágenes o impulsos sexuales; o acumula o colecciona sin control, o tiene obsesiones religiosas)</p> <p>(NO INCLUIR PREOCUPACIONES EXCESIVAS POR PROBLEMAS DE LA VIDA COTIDIANA. NO INCLUIR OBSESIONES DIRECTAMENTE RELACIONADAS CON TRASTORNOS DE LA ALIMENTACIÓN, CONDUCTAS SEXUALES, PROBLEMAS PATOLÓGICOS RELACIONADOS CON EL JUEGO, ALCOHOL O ABUSO DE DROGAS, PORQUE EL PACIENTE PUDIERA DERIVAR PLACER DE LA ACTIVIDAD Y PUDIERA QUERER EVITARLA SIMPLEMENTE POR LAS CONSECUENCIAS NEGATIVAS)</p>	NO ⇒ H4	SÍ	1
H2	¿Estos pensamientos volvían a su mente aun cuando trataba de ignorarlos o de librarse de ellos?	NO ⇒ H4	SÍ	2
H3	¿Cree usted que estos pensamientos son producto de su propia mente y que no le son impuestos desde el exterior?	NO	SÍ <input type="checkbox"/> obsesiones	3
H4	¿En el pasado mes, ha hecho usted algo repetidamente, sin ser capaz de evitarlo, como lavar o limpiar en exceso, contar y verificar las cosas una y otra vez o repetir, coleccionar, ordenar las cosas o realizar otros rituales supersticiosos?	NO	SÍ <input type="checkbox"/> compulsiones	4
	¿CODIFICÓ SÍ EN H3 O EN H4?	⇒ NO	SÍ	
H5	¿Reconoce usted que estas ideas obsesivas o actos compulsivos son irracionales, absurdos o excesivos?	⇒ NO	SÍ	5
H6	¿Estas obsesiones o actos compulsivos interfieren de manera significativa con sus actividades cotidianas, con su trabajo, con sus relaciones sociales, o le ocupan más de una hora diaria?	NO	SÍ	6

**TRASTORNO OBSESIVO/
COMPULSIVO
ACTUAL**



I. Estado por estrés postraumático (opcional)

(➡ SIGNIFICA: IR A LAS CASILLAS DIAGNÓSTICAS, RODEAR CON UN CÍRCULO NO Y CONTINUAR CON EL SIGUIENTE MÓDULO)

11	¿Ha vivido o ha sido testigo de un acontecimiento extremadamente traumático, en el cual otras personas han muerto y/u otras personas o usted mismo han estado amenazadas de muerte o en su integridad física? EJEMPLOS DE ACONTECIMIENTOS TRAUMÁTICOS: ACCIDENTES GRAVES, ATRACO, VIOLACIÓN, ATENTADO TERRORISTA, SER TOMADO DE REHÉN, SEQUESTRO, INCENDIO, DESCUBRIR UN CADÁVER, MUERTE SUBITA DE ALGUIEN CERCANO A USTED, GUERRA O CATÁSTROFE NATURAL	NO	SI	1
12	¿Durante el pasado mes, ha revivido el evento de una manera angustiada (p. ej., lo ha soñado, ha tenido imágenes vividas, ha reaccionado físicamente o ha tenido memorias intensas)?	NO	SI	2
13	En el último mes:			
a	¿Ha evitado usted pensar en este acontecimiento, o en todo aquello que se le pudiese recordar?	NO	SI	3
b	¿Ha tenido dificultad recordando alguna parte del evento?	NO	SI	4
c	¿Ha disminuido su interés en las cosas que le agradaban o en las actividades sociales?	NO	SI	5
d	¿Se ha sentido usted alejado o distante de otros?	NO	SI	6
e	¿Ha notado que sus sentimientos están adormecidos?	NO	SI	7
f	¿Ha tenido la impresión de que su vida se va a acortar debido a este trauma o que va a morir antes que otras personas?	NO	SI	8
	¿CODIFICÓ SÍ EN 3 O MÁS RESPUESTAS DE 13?	NO	SI	
14	Durante el último mes:			
a	¿Ha tenido usted dificultades para dormir?	NO	SI	9
b	¿Ha estado particularmente irritable o le daban arranques de coraje?	NO	SI	10
c	¿Ha tenido dificultad para concentrarse?	NO	SI	11
d	¿Ha estado nervioso o constantemente en alerta?	NO	SI	12
e	¿Se ha sobresaltado fácilmente por cualquier cosa?	NO	SI	13
	¿CODIFICÓ SÍ EN 2 O MÁS RESPUESTAS DE 13?	NO	SI	
15	¿En el transcurso de este mes, han interferido estos problemas en su trabajo, en sus actividades sociales o han sido causa de gran ansiedad?	NO	SI	



J. Abuso y dependencia de alcohol

(= SIGNIFICA IR A LAS CASILLAS DIAGNÓSTICAS, RODEAR CON UN CÍRCULO NO EN CADA UNA Y CONTINUAR CON EL SIGUIENTE MÓDULO)

J1 ¿En los últimos 12 meses, ha tomado 3 o más bebidas alcohólicas en un periodo de 3 horas en tres o más ocasiones? NO SI r

J2 En los últimos 12 meses:

- a. ¿Necesitaba beber más para conseguir los mismos efectos que cuando usted comenzó a beber? NO SI 2
- b. ¿Cuándo reducía la cantidad de alcohol, temblaban sus manos, sudaba, o se sentía agitado? NO SI 3
¿Bebía para evitar estos síntomas o para evitar la resaca (p. ej., temblores, sudoraciones o agitación)?
CODIFICAR SI, SI CONTESTÓ SI EN ALGUNA.
- c. ¿Durante el tiempo en el que bebía alcohol, acababa bebiendo más de lo que en un principio había planeado? NO SI 4
- d. ¿Ha tratado de reducir o dejar de beber alcohol pero ha fracasado? NO SI 5
- e. ¿Los días en los que bebía, empleaba mucho tiempo en procurarse alcohol, en beber y en recuperarse de sus efectos? NO SI 6
- f. ¿Pasó menos tiempo trabajando, disfrutando de sus pasatiempos, o estando con otros, debido a su consumo de alcohol? NO SI 7
- g. ¿Continuó bebiendo a pesar de saber que esto le causaba problemas de salud, físicos o mentales? NO SI 8

¿CODIFICÓ SI EN 3 O MÁS RESPUESTAS DE J2?

NO SI
DEPENDENCIA DE ALCOHOL ACTUAL

J3 En los últimos 12 meses:

- a. ¿Ha estado usted varias veces intoxicado, embriagado, o con resaca en más de una ocasión, cuando tenía otras responsabilidades en la escuela, el trabajo o la casa? NO SI 9
¿Esto le ocasionó algún problema?
CODIFIQUE SI SÓLO SI ESTO LE HA OCASIONADO PROBLEMAS.
- b. ¿Ha estado intoxicado en alguna situación en la que corría un riesgo físico, por ejemplo conducir un automóvil, una motocicleta, una embarcación, utilizar una máquina, etc.?) NO SI 10
- c. ¿Ha tenido problemas legales debido a su uso de alcohol, por ejemplo un arresto, perturbación del orden público? NO SI 11
- d. ¿Ha continuado usted bebiendo a pesar de saber que esto le ocasionaba problemas con su familia u otras personas? NO SI 12

¿CODIFICÓ SI EN 1 O MÁS RESPUESTAS DE J3?

NO SI
ABUSO DE ALCOHOL ACTUAL



MINI 5.0.0 (1 de enero de 2000)

K. Trastornos asociados al uso de sustancias psicoactivas no alcoholicas

(⇒ SIGNIFICA IR A LAS CASILLAS DIAGNÓSTICAS, RODEAR CON UN CÍRCULO NO EN CADA UNA Y CONTINUAR CON EL SIGUIENTE MÓDULO)

Ahora le voy a enseñar/leer una lista de sustancias ilícitas o medicinas.

K1 a ¿En los últimos 12 meses, tomó alguna de estas sustancias, en más de una ocasión, para sentirse mejor o para cambiar su estado de ánimo? NO SÍ

RODEAR CON UN CÍRCULO TODAS LAS SUSTANCIAS QUE HAYA USADO:

Estimulantes: anfetaminas, *speed*, cristal, dexedrina, ritalina, píldoras adelgazantes.

Cocaína: inhalada, intravenosa, crack, *speedball*.

Narcóticos: heroína, morfina, Dilaudid, opio, Demerol, metadona, codeína, Percodan, Darvon.

Alucinógenos: LSD (ácido), mescalina, peyote, PCP (polvo de ángel, *peace pill*), *psilocybin*, STP, hongos, éxtasis, MDA, MDMA.

Inhalantes: pegamento, éter, óxido nítrico (*laughing gas*), *amyl* o *butyl nitrate* (*poppers*).

Marihuana: hachís, THC, pasto, hierba, mota, *reefer*.

Tranquilizantes: Qualude, Seconal («reds»), Valium, Xanax, Librium, Ativan, Dalmane, Halción, barbitúricos, «Miltown», Tranquimazin, Lexatin, Orfidal.

Otras sustancias: esteroides, pastillas dietéticas o para dormir sin receta. ¿Cualquier otra sustancia?

ESPECIFIQUE LA/S SUSTANCIA/S MÁS USADA/S _____

b. SI EXISTE USO CONCURRENTEMENTE O SUCESIVO DE VARIAS SUSTANCIAS O DROGAS, ESPECIFIQUE QUE DROGA/CLASE DE DROGA VA A SER EXPLORADA EN LA ENTREVISTA A CONTINUACIÓN:

SÓLO UNA DROGA/CLASE DE DROGA HA SIDO UTILIZADA.

SÓLO LA CLASE DE DROGA MÁS UTILIZADA ES EXPLORADA.

CADA DROGA ES EXAMINADA INDIVIDUALMENTE. (POTÉNCIAR 12 Y 13 SEGUN SEA NECESARIO.)

K2 Considerando su uso de (NOMBRE DE LA DROGA/CLASE DE DROGAS SELECCIONADA), en los últimos 12 meses:

a. ¿Ha notado que usted necesitaba utilizar una mayor cantidad de (NOMBRE DE LA DROGA/CLASE DE DROGA SELECCIONADA) para obtener los mismos efectos que cuando comenzó a usarla? NO SÍ 1

b. ¿Cuándo redujo la cantidad o dejó de utilizar (NOMBRE DE LA DROGA/CLASE DE DROGA SELECCIONADA) tuvo síntomas de abstinencia? (dolores, temblores, fiebre, debilidad, diarreas, náuseas, sudaciones, palpaciones, dificultad para dormir, o se sentía agitado, ansioso, irritable o deprimido)? Utilizó alguna/s droga/s para evitar enfermarse (síntomas de abstinencia) o para sentirse mejor? NO SÍ 2

CODIFICAR SÍ, SI CONTESTÓ SÍ EN ALGUNA

c. ¿Ha notado que cuando usted usaba (NOMBRE DE LA DROGA/CLASE DE DROGA SELECCIONADA) terminaba utilizando más de lo que en un principio había planeado? NO SÍ 3

d. ¿Ha tratado de reducir o dejar de tomar (NOMBRE DE LA DROGA/CLASE DE DROGA SELECCIONADA) pero ha fracasado? NO SÍ



e	¿Los días que utilizaba (NOMBRE DE LA DROGA/CLASE DE DROGA SELECCIONADA) empleaba mucho tiempo (> 2 horas) en obtener, consumir, recuperarse de sus efectos, o pensando en drogas?	NO	SI	5				
f	¿Pasó menos tiempo trabajando, disfrutando de pasatiempos, estando con la familia o amigos debido a su uso de drogas?	NO	SI	6				
g	¿Ha continuado usando (NOMBRE DE LA DROGA/CLASE DE DROGA SELECCIONADA) a pesar de saber que esto le causaba problemas mentales o de salud?	NO	SI	7				
<p>¿CODIFICÓ SI EN 3 O MÁS RESPUESTAS DE K2? ESPECIFICAR LA/S DROGA/S: _____</p>		<table border="1"> <tbody> <tr> <td>NO</td> <td>SI</td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">DEPENDENCIA DE SUSTANCIAS ACTUAL</td> </tr> </tbody> </table>			NO	SI	DEPENDENCIA DE SUSTANCIAS ACTUAL	
NO	SI							
DEPENDENCIA DE SUSTANCIAS ACTUAL								
<p>Considerando su uso de (NOMBRE DE LA CLASE DE DROGA SELECCIONADA), en los últimos 12 meses:</p>								
K3 a	¿Ha estado intoxicado o con resaca a causa de (NOMBRE DE LA DROGA/CLASE DE DROGA SELECCIONADA), en más de una ocasión, cuando tenía otras responsabilidades en la escuela, en el trabajo o en el hogar? ¿Esto le ocasionó algún problema? (CODIFIQUE SI SÓLO SE LE OCASIONÓ PROBLEMAS)	NO	SI	8				
b	¿Ha estado intoxicado con (NOMBRE DE LA DROGA/CLASE DE DROGA SELECCIONADA) en alguna situación en la que corriese un riesgo físico (p. ej., conducir un automóvil, una motocicleta, una embarcación, o utilizar una máquina, etc.)?	NO	SI	9				
c	¿Ha tenido algún problema legal debido a su uso de drogas, por ejemplo, un arresto o perturbación del orden público?	NO	SI	10				
d	¿Ha continuado usando (NOMBRE DE LA DROGA/CLASE DE DROGA SELECCIONADA) a pesar de saber que esto le causaba problemas con su familia u otras personas?	NO	SI	11				
<p>¿CODIFICÓ SI EN 1 O MÁS RESPUESTAS DE K3? ESPECIFICAR LA/S DROGA/S: _____</p>		<table border="1"> <tbody> <tr> <td>NO</td> <td>SI</td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">ABUSO DE SUSTANCIAS ACTUAL</td> </tr> </tbody> </table>			NO	SI	ABUSO DE SUSTANCIAS ACTUAL	
NO	SI							
ABUSO DE SUSTANCIAS ACTUAL								
								
<p>MINI 5.0.0 (1 de enero de 2000)</p>								

L. Trastornos psicóticos

(⇒ SIGNIFICA: IR A LAS CASILLAS DIAGNÓSTICAS, RODEAR CON UN CÍRCULO NO EN CADA UNA Y CONTINUAR CON EL SIGUIENTE MÓDULO)

PIDA UN EJEMPLO PARA CADA PREGUNTA CONTESTADA AFIRMATIVAMENTE. CODIFIQUE SI SOLAMENTE PARA AQUELLOS EJEMPLOS QUE MUESTRAN CLARAMENTE UNA DISTORSIÓN DEL PENSAMIENTO O DE LA PERCEPCIÓN O SI NO SON CULTURALMENTE APROPIADOS. ANTES DE CODIFICAR, INVESTIGUE SI LAS IDEAS DELIRANTES CALIFICAN COMO «EXTRAÑAS» O RARAS.

LAS IDEAS DELIRANTES SON «EXTRAÑAS» O RARAS SI SON CLARAMENTE ABSURDAS, IMPROBABLES, INCOMPRESIBLES, Y NO PUEDEN DERIVARSE DE EXPERIENCIAS DE LA VIDA COTIDIANA.

LAS ALUCINACIONES SON «EXTRAÑAS» O RARAS SI UNA VOZ (HA) COMENTARIOS SOBRE LOS PENSAMIENTOS O LOS ACTOS DE LA PERSONA, O DOS O MÁS VOCES CONVERSAN ENTRE SÍ.

				EXTRAÑAS	
Ahora le voy a preguntar acerca de experiencias poco usuales que algunas personas pueden tener.					
1.1	a	¿Alguna vez ha tenido la impresión de que alguien le espiaba, o conspiraba contra usted, o que trataban de hacerle daño?	NO	SI	1
NOTA: PIDA EJEMPLOS PARA DESCARTAR UN VERDADERO ACTO.					
	b	Si SI: ¿Actualmente cree usted esto?	NO	SI	2
1.2	a	¿Ha tenido usted la impresión de que alguien podía leer o escuchar sus pensamientos, o que usted podía leer o escuchar los pensamientos de otros?	NO	SI	3
	b	Si SI: ¿Actualmente cree usted esto?	NO	SI	4
1.3	a	¿Alguna vez ha creído que alguien o que una fuerza externa haya metido pensamientos ajenos en su mente o le hicieron actuar de una manera no usual en usted? Alguna vez ha tenido la impresión de que está poseído?	NO	SI	5
ENTREVISTADOR/A: PIDA EJEMPLOS Y DESCARTE CUALQUIERA QUE NO SEA PSICÓTICO.					
	b	Si SI: ¿Actualmente cree usted esto?	NO	SI	6
1.4	a	¿Alguna vez ha creído que le envían mensajes especiales a través de la radio, el televisor o el periódico, o que una persona que no conocía personalmente se interesaba particularmente por usted?	NO	SI	7
	b	Si SI: ¿Actualmente cree usted esto?	NO	SI	8
1.5	a	¿Consideran sus familiares o amigos que algunas de sus creencias son extrañas o poco usuales?	NO	SI	9
ENTREVISTADOR/A: PIDA EJEMPLOS. CODIFIQUE SI SÓLO SI LOS EJEMPLOS SON CLARAMENTE IDEAS DELIRANTES NO EXPLORADAS EN LAS PREGUNTAS 1.1 A 1.4, POR EJEMPLO, DELIRIOS SOMÁTICOS, RELIGIOSOS O DE GRANDEZA, CELOS, CULPA, RUINA O DESTITUCIÓN, ETC.					
	b	Si SI: ¿Actualmente, consideran los demás sus ideas como extrañas?	NO	SI	10
1.6	a	¿Alguna vez ha escuchado cosas que otras personas no podían escuchar, como voces?	NO	SI	
LAS ALUCINACIONES SON CODIFICADAS COMO «EXTRAÑAS» SOLAMENTE SI EL PACIENTE CONTIENE SI A LO SIGUIENTE:					
		Si SI: ¿Escuchó una voz que comentaba acerca de sus pensamientos o sus actos, o escuchó dos o más voces conversando entre sí?		SI	
	b	Si SI: ¿Ha escuchado estas cosas en el pasado mes?	NO	SI	12



MINI 5.0.0 (1 de enero de 2000)

L7	a	¿Alguna vez, estando despierto, ha tenido visiones o ha visto cosas que otros no podían ver? <small>ENTREVISTADOR/A: INVESTIGUE SI ESTAS VISIONES SON CULTURALMENTE INAPROPIADAS.</small>	NO	SÍ	13
	b	SI SÍ: ¿Ha visto estas cosas el pasado mes?	NO	SÍ	14
BAJO EL PUNTO DE VISTA DEL ENTREVISTADOR/a:					
L8	b	¿PRESENTA EL PACIENTE ACTUALMENTE UN LENGUAJE DESORGANIZADO, INCOHERENTE O CON MARCADA PERDIDA DE LAS ASOCIACIONES?	NO	SÍ	15
L9	b	¿PRESENTA EL PACIENTE ACTUALMENTE UN COMPORTAMIENTO DESORGANIZADO O CATATÓNICO?	NO	SÍ	16
L10	b	¿HAY SÍNTOMAS NEGATIVOS DE ESQUIZOFRENIA PROMINENTES DURANTE LA ENTREVISTA (UN APLANAMIENTO AFECTIVO SIGNIFICATIVO, POBREZA DEL LENGUAJE [ALOGIA] O INCAPACIDAD PARA INICIAR O PERSISTIR EN ACTIVIDADES CON UNA FINALIDAD DETERMINADA)?	NO	SÍ	17
L11		¿CODIFICÓ SÍ EXTRAÑO EN 1 O MÁS PREGUNTAS «b»? o ¿CODIFICÓ SÍ (EN VEZ DE SI EXTRAÑO) EN 2 O MÁS PREGUNTAS «b»? L12	NO	SÍ	18
		¿CODIFICÓ SÍ EXTRAÑO EN 1 O MÁS PREGUNTAS «a»? o ¿CODIFICÓ SÍ (EN VEZ DE SI EXTRAÑO) EN 2 O MÁS PREGUNTAS «a»? VERIFIQUE QUE LOS DOS SÍNTOMAS OCURRIERAN DURANTE EL MISMO PERÍODO DE TIEMPO o ¿CODIFICÓ SÍ EN L11?	NO	SÍ	18
		L13	NO	SÍ	19
L13	a	¿CODIFICÓ SÍ EN 1 O MÁS PREGUNTAS DE L1b A L7b Y CODIFICÓ SÍ EN EPISODIO DEPRESIVO MAYOR (ACTUAL) o EPISODIO MANÍACO (ACTUAL O PASADO)? b	NO	SÍ	19
		SI CODIFICÓ SÍ EN L1Ea: Anteriormente me dijo que usted tuvo un periodo/s en el que se sintió (deprimido(a)/ exaltado(a)/ particularmente irritable). Estas creencias o experiencias que me acaba de describir (SÍNTOMAS CODIFICADOS SÍ DE L1b a L7b) ¿Se limitaban exclusivamente a los periodos en los que se sintió deprimido(a)/exaltado(a)/irritable?	NO	SÍ	19
			NO	SÍ	19
			TRASTORNO DEL ESTADO DE ÁNIMO CON SÍNTOMAS PSICÓTICOS ACTUAL		



M. Anorexia nerviosa

(= SIGNIFICA: IR A LAS CASILLAS DIAGNÓSTICAS, RODEAR CON UN CÍRCULO **NO** EN CADA UNA Y CONTINUAR CON EL SIGUIENTE MÓDULO)

M1 a ¿Cuál es su estatura? pies pulgadas
 cm
 b ¿En los últimos 3 meses, cuál ha sido su peso más bajo? libras
 kg
 c ¿ES EL PESO DEL PACIENTE INFERIOR AL PESO MÍNIMO CORRESPONDIENTE A SU ESTATURA (VER TABLA A CONTINUACIÓN)? NO SI

En los últimos 3 meses:

M2 ¿A pesar de su bajo peso, evitaba engordar? NO SI 1
 M3 ¿A pesar de estar bajo peso, temía ganar peso o ponerse gordo/a? NO SI 2
 M4 a ¿Se consideraba gordo, o que una parte de su cuerpo era demasiado gorda? NO SI 3
 b ¿Influyó mucho su peso o su figura en la opinión que usted tenía de sí mismo? NO SI 4
 c ¿Pensaba usted que su bajo peso era normal o excesivo? NO SI 5
 M5 ¿CODIFICÓ SÍ EN UNA O MÁS RESPUESTAS DE M4? NO SI
 M6 SÓLO PARA MUJERES: ¿En los últimos 3 meses, dejó de tener todos sus periodos menstruales, aunque debió tenerlos (cuando no estaba embarazada)? NO SI 6

PARA MUJERES: ¿CODIFICÓ SÍ EN M5 Y M6?

PARA HOMBRES: ¿CODIFICÓ SÍ EN M5?

NO SI
ANOREXIA NERVIOSA ACTUAL

TABLA UMBRAL DE ESTATURA/PESO MÍNIMO (estatura sin zapatos; peso sin ropa)

Mujer estatura/peso															
Pies/pulgadas	4,9	4,10	4,11	5,0	5,1	5,2	5,3	5,4	5,5	5,6	5,7	5,8	5,9	5,10	
Libras	84	85	86	87	89	92	94	97	99	102	104	107	110	112	
cm	144,8	147,3	149,9	152,4	154,9	157,5	160,0	162,6	165,1	167,6	170,2	172,7	175,3	177,8	
kg	38	39	39	40	41	42	43	44	45	46	47	49	50	51	
Hombre estatura/peso															
Pies/pulgadas	5,1	5,2	5,3	5,4	5,5	5,6	5,7	5,8	5,9	5,10	5,11	6,0	6,1	6,2	6,3
Libras	105	106	108	110	111	113	115	116	118	120	122	125	127	130	133
cm	154,9	157,5	160,0	162,6	165,1	167,6	170,2	172,7	175,3	177,8	180,3	182,9	185,4	188,0	190,5
kg	47	48	49	50	51	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60

Los umbrales de pesos anteriormente mencionados son calculados con un 15% por debajo de la escala normal de la estatura y sexo del paciente como es requerido por el DSM-IV. Esta tabla refleja los pesos con un 15% por debajo del límite inferior de la escala de distribución normal de la *Metropolitan Life Insurance Table of Weights*.



MINI 5.0.0 (1 de enero de 2000)

N. Bulimia nerviosa

(⇒ SIGNIFICA: IR A LAS CASILLAS DIAGNÓSTICAS, RODEAR CON UN CÍRCULO **NO** EN CADA UNA Y CONTINUAR CON EL SIGUIENTE MÓDULO)

N1	¿En los últimos 3 meses, se ha dado usted atracones, en los cuales comía grandes cantidades de alimentos en un período de 2 horas?	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÍ	7
N2	¿En los últimos 3 meses, se ha dado usted al menos 2 atracones por semana?	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÍ	8
N3	¿Durante estos atracones, se siente descontrolado comiendo?	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÍ	9
N4	¿Hace usted algo para compensar o evitar ganar peso como consecuencia de estos atracones, como vomitar, ayunar, practicar ejercicio, tomar laxantes, enemas, diuréticos (pastillas de agua) u otros medicamentos?	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÍ	10
N5	¿Influye grandemente en la opinión que usted tiene de sí mismo su peso o la figura de su cuerpo?	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÍ	11
N6	¿CUMPLEN LOS SÍNTOMAS DEL PACIENTE CON LOS CRITERIOS DE ANOREXIA NERVIOSA?	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÍ	
		↓ Ir a N8		
N7	¿Ocurren estos atracones solamente cuando está por debajo de (____ libras/kg)? (ENTREVISTADOR/A: ESCRIBA EN EL PARENTESIS EL PESO MÍNIMO DE ESTE PACIENTE EN RELACIÓN A SU ESTATURA, BASADO EN LA TABLA DE ESTATURA/PESO QUE SE ENCUENTRA EN EL MÓDULO DE ANOREXIA NERVIOSA.)	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÍ	12

N8 ¿CODIFICÓ SÍ EN N5 O CODIFICÓ NO EN N7 O SALTÓ A N8?

<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÍ
BULIMIA NERVIOSA ACTUAL	

¿CODIFICÓ SÍ EN N7?

<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÍ
ANOREXIA NERVIOSA TIPO COMPULSIVO/PURGATIVO ACTUAL	



O. Trastorno de ansiedad generalizada

(⇒ SIGNIFICA: IR A LAS CASILLAS DIAGNÓSTICAS, RODEAR CON UN CÍRCULO NO EN CADA UNA Y CONTINUAR CON EL SIGUIENTE MÓDULO)

O1	a	¿Se ha sentido excesivamente preocupado o ansioso debido a varias cosas durante los últimos 6 meses?	NO	SI	1
	b	¿Se presentan estas preocupaciones casi todos los días?	NO	SI	2
CODIFICAR SÍ, SI LA ANSIEDAD DEL PACIENTE ES RESTRINGIDA EXCLUSIVAMENTE, O MEJOR EXPLICADA POR CUALQUIERA DE LOS TRASTORNOS PREVIAMENTE DISCUTIDOS.			NO	SI	3
O2		¿Le resulta difícil controlar estas preocupaciones o interfieren para concentrarse en lo que hace?	NO	SI	4
O3	CODIFIQUE NO SI LOS SÍNTOMAS SE LIMITAN A RASGOS DE CUALQUIERA DE LOS TRASTORNOS PREVIAMENTE EXPLORADOS.				
En los últimos 6 meses cuando estaba ansioso, casi todo el tiempo:					
	a	¿Se sentía inquieto, intranquilo o agitado?	NO	SI	5
	b	¿Se sentía tenso?	NO	SI	6
	c	¿Se sentía cansado, flojo o se agotaba fácilmente?	NO	SI	7
	d	¿Tenía dificultad para concentrarse, o notaba que la mente se le quedaba en blanco?	NO	SI	8
	e	¿Se sentía irritable?	NO	SI	9
	f	¿Tenía dificultad durmiendo (dificultad para quedarse dormido, se despertaba a media noche o demasiado temprano, o dormía en exceso)?	NO	SI	10

¿CODIFICÓ SÍ EN 3 O MÁS RESPUESTAS DE O3?

NO SI

**TRASTORNO
DE ANSIEDAD
GENERALIZADA
ACTUAL**



P. Trastorno antisocial de la personalidad (opcional)

(⇒ SIGNIFICA: IRA LAS CASILLAS DIAGNÓSTICAS Y RODEAR CON UN CÍRCULO NO)

P1. Antes de cumplir los 15 años:

a	¿Faltaba a la escuela o se escapaba y dormía fuera de casa con frecuencia?	NO	SI	1
b	¿Mentía, hacía trampa, estafaba o robaba con frecuencia?	NO	SI	2
c	¿Iniciaba peleas o incitaba a otros, los amenazaba o los intimidaba?	NO	SI	3
d	¿Destruía cosas deliberadamente o empezaba fuegos?	NO	SI	4
e	¿Maltrataba a los animales o a las personas deliberadamente?	NO	SI	5
f	¿Forzó a alguien a tener relaciones sexuales con usted?	NO	SI	6
	¿CODIFICÓ SI EN 2 O MÁS RESPUESTAS DE P1?	NO	SI	

NO CODIFIQUE SI, SI LA CONDUCTA ES SÓLO POR MOTIVOS POLÍTICOS O RELIGIOSOS.

P2. Después de cumplir los 15 años:

a	¿Se ha comportado repetidamente de una forma que otros considerarían irresponsable, como no pagar sus deudas, ser deliberadamente impulsivo o deliberadamente no trabajar para mantenerse?	NO	SI	7
b	¿Ha hecho cosas que son ilegales incluso si no ha sido descubierto (p. ej., destruir la propiedad, robar artículos en las tiendas, hurtar, vender drogas o cometer algún tipo de delito)?	NO	SI	8
c	¿Ha participado repetidamente en peleas físicas (incluyendo las peleas que tuviera con su cónyuge o con sus hijos)?	NO	SI	9
d	¿Ha mentido o estatado a otros con el objetivo de conseguir dinero o por placer, o mintió para divertirse?	NO	SI	10
e	¿Ha expuesto a otros a peligros sin que le importara?	NO	SI	11
f	¿No ha sentido culpabilidad después de hacerle daño a otros, maltratarlos, mentirles o robarles, o después de dañar la propiedad de otros?	NO	SI	12

¿CODIFICÓ SI EN 3 O MÁS RESPUESTAS DE P2?

NO SI
TRASTORNO ANTISOCIAL DE LA PERSONALIDAD DE POR VIDA



MINI 5.0.0 (1 de enero de 2000)

ESTO CONCLUYE LA ENTREVISTA

Referencias

- Amorim P, Lecrubier Y, Weiller E, Hergueta T, Sheehan D. DSM-III-R Psychotic Disorders: procedural validity of the MINI International Neuropsychiatric Interview (MINI). Concordance and causes for discordance with the CIDI. *European Psychiatry* 1998; 13: 26-34.
- Lecrubier Y, Sheehan D, Weiller E, Amorim P, Bonora LI, Sheehan K, Janavs J, Dunbar G. The MINI International Neuropsychiatric Interview (MINI). A Short Diagnostic Structured Interview: Reliability and Validity According to the CIDI. *European Psychiatry* 1997; 12: 224-231.
- Sheehan DV, Lecrubier Y, Harnett-Sheehan K, Janavs J, Weiller E, Bonora LI, Keskiner A, Schinka J, Knapp E, Sheehan MF, Dunbar GC. Reliability and Validity of the MINI International Neuropsychiatric Interview (MINI): According to the SCID-P. *European Psychiatry* 1997; 12: 232-241.
- Sheehan DV, Lecrubier Y, Harnett-Sheehan K, Amorim P, Janavs J, Weiller E, Hergueta T, Baker R, Dunbar G. The MINI International Neuropsychiatric Interview (MINI): The Development and Validation of a Structured Diagnostic Psychiatric Interview. *J Clin Psychiatry* 1998; 59 (Suppl 20): 22-23.



MINI 5.0.0 (1 de enero de 2000)

1.1. MINI Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional
(MINI International Neuropsychiatric Interview, MINI)

Traducciones	MINI 4.4 a versiones previas	MINI 4.6/5.0, MINI Plus 4.6/5.0 y MINI Screen 5.0
Africano		R. Emsley
Alemán	I. v. Denffer, M. Ackenheil, R. Dietz-Bauer	G. Stotz, R. Dietz-Bauer, M. Ackenheil
Árabe		O. Osman, E. Al-Radi
Bengalí		H. Banerjee, A. Banerjee
Bulgano		L.G. Hranov
Checo		P. Zvlosky
Chino		L. Carroll, K-d Juang
Coreano		En preparación
Croata		En preparación
Danés	P. Bech	P. Bech, T. Schütze
Esloveno	M. Kocmur	M. Kocmur
Español	L. Ferrando, I. Bobes-García, J. Gilbert-Rahola, Y. Lecrubier	L. Ferrando, L. Franco-Alfonso, M. Soto, J. Bobes-García, O. Soto, L. Franco, G. Heinze
Estonio		I. Shlik, A. Aluoja, E. Khil
Farsi/Persa		K. Khooshabi, A. Zomorodi
Finés	M. Heikkinen, M. Lijeström, O. Tuominen	M. Heikkinen, M. Lijeström, O. Tuominen
Francés	Y. Lecrubier, E. Weiller, L. Bonora, P. Amorim, J.P. Lepine	Y. Lecrubier, E. Weiller, P. Amorim, T. Hergueta
Griego	S. Beratis	T. Calligas, S. Beratis
Gujarati		M. Patel, B. Patel
Hebreo	I. Zohar, Y. Sasson	R. Barda, I. Levinson
Hindi		C. Mittal, K. Batra, S. Gambhir
Holandés/Flamenco	E. Griez, K. Shruens, T. Overbeek, K. Demyttenaere	I. Van Viet, H. Leroy, H. van Megen
Húngaro	I. Bitter, J. Balazs	I. Bitter, J. Balazs
Inglés	D. Sheehan, J. Janavs, R. Baker, K. Harnett-Sheehan, E. Knapp, M. Sheehan	D. Sheehan, R. Baker, J. Janavs, K. Harnett-Sheehan, M. Sheehan
Islandés		J.G. Stefansson
Italiano	L. Bonora, L. Conti, M. Piccinelli, M. Tansella, G. Cassano, Y. Lecrubier, P. Donda, E. Weiller	L. Conti, A. Rossi, P. Donda
Japonés		T. Otsubo, H. Watanabe, H. Miyaoka, K. Kamijima, J. Shinoda, K. Tanaka, Y. Okajima
Letón	V. Janavs, J. Janavs, I. Nagobads	V. Janavs, J. Janavs
Noruego	G. Pedersen, S. Blomhoff	K.A. Leiknes, U. Malt, E. Malt, S. Leganger
Polaco	M. Masiak, E. Jasiak	M. Masiak, E. Jasiak
Portugués	P. Amorim, T. Guterres	
Portugués-brasileño	P. Amorim	P. Amorim
Punjabi		A. Gahunia, S. Gambhir
Rumano		O. Driga
Ruso		A. Bystritsky, E. Selivra, M. Bystritsky
Serbio	I. Timotijevic	I. Timotijevic
Setswana		K. Ketlogetswe
Sueco	M. Waern, S. Andersch, M. Humble	C. Allgulander, M. Waern, A. Brimse, M. Humble, H. Agren
Turco	T. Örnek, A. Keskiner, I. Vahip	T. Örnek, A. Keskiner
Urdú		A. Taj, S. Gambhir

Un estudio de validez de este instrumento fue posible, en parte, por una beca del SmithKline Beecham y la European Commission. Los autores dan su agradecimiento a la Dra. Pauline Powers por sus recomendaciones en las secciones sobre anorexia nerviosa y bulimia.



MINI 5.0.0 (1 de enero de 2000)

Anexo 22. Mini Mental State Examination.

EVALUACIÓN COGNITIVA (MMSE) MODIFICADO¹

<p>1. Por favor, dígame la fecha de hoy.</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; margin-bottom: 5px;"> Sondee el mes, el día del mes, el año y el día de la semana. </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; margin-bottom: 5px;"> Anote un punto por cada respuesta correcta. </div>	Mes _____ Día mes _____ Año _____ Día semana _____ Total: _____
<p>2. Ahora le voy a nombrar tres objetos. Después que se los diga, le voy a pedir que repita en voz alta los que recuerde, en cualquier orden. Recuerde los objetos porque se los voy a preguntar más adelante.</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; margin-bottom: 5px;"> Lea los nombres de los objetos lentamente y a ritmo constante, aproximadamente una palabra cada dos segundos. </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; margin-bottom: 5px;"> Si para algún objeto la respuesta no es correcta, repita todos los objetos hasta que el entrevistado se los aprenda (máximo 5 repeticiones). Registre el número de repeticiones que debió leer. </div> <p>Número de repeticiones: _____</p>	Árbol _____ Mesa _____ Avión _____ <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; margin-top: 5px;"> Anote un punto por cada objeto recordado en el primer intento. </div> Total: _____
<p>3. Ahora voy a decirle unos números y quiero que me los repita al revés: 1 3 5 7 9</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; margin-top: 5px;"> Al puntaje máximo de 5 se le reduce uno por cada número que no se mencione, o por cada número que se añada, o por cada número que se mencione fuera del orden indicado. </div>	Respuesta Faciente: <div style="border: 1px solid black; display: inline-block; width: 40px; height: 15px; vertical-align: middle;"></div> Respuesta correcta: <div style="border: 1px solid black; display: inline-block; padding: 2px;">9 7 5 3 1</div> Total: _____
<p>4. Le voy a dar un papel. Tómelo con su mano derecha, cóblelo por la mitad con ambas manos y colóquelo sobre sus piernas.</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; margin-top: 5px;"> Entréguele el papel y anote un punto por cada acción realizada correctamente. </div>	Tome papel: _____ Corte: _____ Coloque: _____ Total: _____
<p>5. Hace un momento le di una serie de 3 palabras y Ud. repitió las que recordó. Por favor, dígame ahora cuáles recuerda.</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; margin-top: 5px;"> Anote un punto por cada objeto recordado. </div>	Árbol _____ Mesa _____ Avión _____ Total: _____
<p>6. Por favor copie este dibujo: Muestre al entrevistado el dibujo con los dos pentágonos que se cruzan. La acción está correcta si los dos pentágonos se cruzan y forman un cuadrilátero.</p> <div style="text-align: center; margin-top: 10px;">  </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; margin-top: 5px; width: fit-content; margin-left: auto;"> Anote un punto si el objeto está dibujado correcto. </div>	Correcto: _____

SUME LOS PUNTOS ANOTADOS EN LOS TOTALES DE LAS PREGUNTAS 1 A 6. SUMA TOTAL:

Puntuación máxima: 19 puntos. A partir de 13 puntos o menos se sugiere déficit cognitivo.



¹ Folstein MF, Folstein S, McHugh PR. "Mini-Mental State: a practical method for grading the clinician." J Psychiatry Res 1275, 12, 129-136. Modificado por Isaza, MG, Abella C. "Mini-Mental State Examination (MMSE): el estudio de demencias en Chile." OPS/OMS, 1999.

Anexo 23. Ejemplo Ficha sociodemográfica

Identificación: ___

Nombre: ___

Edad: 40

Ocupación: ___

Nivel Educativo: Universitaria Publicidad

Estado civil: soltera

Vive con: sola

Teléfono: ___

Email: ___

Datos clínicos generales

Diagnóstico de tipo de epilepsia: Generalizada

Fecha de inicio de la enfermedad (primera crisis): 14 años

Número de crisis en el último año: 1

Fecha de la última crisis: 10 marzo 2022

Diagnósticos psiquiátricos: no

Tratamiento actual (medicamentos): Quepra, lamictal (lamotrigina) valpax sos

Asiste actualmente a terapia psicológica: Si ___ No _x_

Anexo 24. Pauta de entrevista semiestructurada.

INVESTIGACIÓN: VIVENCIAS SUBJETIVAS DEL PADECIMIENTO DE ENFERMEDAD EN PACIENTES CON EPILEPSIA TÓNICO CLÓNICA Y SU RELACIÓN CON LA CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD PERSONAL

GUIÓN DE ENTREVISTA

Instrucciones para el Entrevistador

El objetivo de esta entrevista es conocer las vivencias subjetivas de los participantes, desde una perspectiva proximal y biográfica. De esta manera se pretende que el entrevistado sea capaz de utilizar preguntas abiertas, de preferencia, focalizándose en solicitar descripciones detalladas de la experiencia del paciente, incluyendo representaciones, pensamientos, vivencias emocionales (subjetivas y corporales) y recuerdos del paciente. Al ser una entrevista semiestructurada, se pretende que el campo de la misma sea configurado principalmente por las variables del entrevistado.

A continuación se describirán las temáticas principales que deben ser abordadas por el entrevistador, las cuales tienen el carácter de marco general que guía la entrevista, que deben ser profundizadas en la medida que contribuyan a los objetivos de la investigación. Para esto, se sugiere que el entrevistador realice un registro escrito (resumido) de los tópicos emergentes que puedan resultar de interés y que tenga la capacidad de avanzar y retroceder en el curso de la entrevista, considerando el timing del entrevistado.



Entrevista de apertura

Consigna general:

Mi nombre es _____ y pertenezco al equipo de Investigación del proyecto *Vivencias subjetivas de pacientes epilépticos con crisis tónico clónicas primariamente generalizadas y su impacto en la configuración de la identidad*.

Esta entrevista es para conversar de cómo ha sido para ud. vivir con epilepsia, conocer sus experiencias en torno a la enfermedad y cómo estas han influido la manera de verse a sí mismo, su vida cotidiana y su bienestar en general.

Es importante dejar en claro los registros en audio y por escrito de esta conversación tiene un carácter completamente confidencial y será utilizado exclusivamente en un contexto de investigación, manteniendo reserva de su identificación.

La Investigación es dirigida por una entidad externa a su centro clínico de atención y por lo tanto, sus opiniones no serán informadas a su médico ni al equipo a cargo de su tratamiento. Previo a su consentimiento, tuvimos acceso a su ficha clínica con el objetivo de corroborar su diagnóstico y los antecedentes clínicos generales de su caso. Sin embargo, las opiniones que ud. emita en torno a su experiencia personal y al tratamiento actual, no serán registradas en su ficha clínica.

Finalmente, le informamos que la finalidad última de este estudio es conocer más en profundidad la experiencia de personas que padecen epilepsia, para poder contribuir al conocimiento científico, de manera tal que podamos acercarnos a estrategias de tratamiento más integrales, que tomen en cuenta la opinión y experiencia personal de los pacientes.

Este será nuestro primer encuentro. Posteriormente nos reuniremos para una segunda entrevista. Cada una de ellas tendrá una duración aproximada de una hora. Usted tendrá también la opción de incorporar alguna pregunta que considere relevante para los objetivos del estudio o bien, de no responder alguna pregunta que le genere incomodidad.

Pregunta de apertura de la entrevista
--

En términos generales: ¿Cómo ha sido para ud. el vivir con epilepsia? Cuénteme aquellos aspectos que a usted le parezcan más relevantes de su experiencia con la enfermedad...

Una vez que el paciente va armando un relato en torno a su experiencia, el entrevistador irá profundizando oportunamente en las 4 áreas temáticas de la entrevista.

Diagnóstico de la enfermedad	¿Por qué acudió al médico específicamente, antes que le hicieran el diagnóstico de epilepsia? ¿Cuál/Cuales creía ud que eran los motivos de sus síntomas? ¿Dónde y a qué tipo de profesional consultó por primera vez? ¿Cuánto tiempo demoró el profesional en hacer el diagnóstico? ¿Qué pasó con ud. cuando se enteró del diagnóstico? ¿Cómo se sintió? ¿Sabía ud en qué consistía la enfermedad? ¿Cómo obtuvo la información? ¿Cómo cree ud. que cambió su vida tras el diagnóstico de la enfermedad? ¿Qué pensó con respecto a su futuro y el de sus seres queridos? ¿Qué opina hoy de ese período de su vida?
Impacto de la epilepsia en la vida e identidad del paciente	Cuénteme una situación/acontecimiento que refleje o ejemplifique esto. ¿Cómo es para ud. vivir actualmente con la epilepsia? ¿Qué beneficios le ha brindado el tratamiento prescrito por su médico? ¿Tiene el tratamiento algunos efectos perjudiciales para su salud o para su vida cotidiana? ¿De qué manera se han cumplido sus expectativas con respecto al tratamiento? ¿Cumple ud. las indicaciones del médico? De no ser así ¿Por qué motivos? ¿Qué cambios ha tenido que implementar en su estilo de vida tras el diagnóstico de la enfermedad? ¿Cómo cree ud que la epilepsia afecta actualmente su vida laboral-profesional? ¿De qué manera percibe ud que la epilepsia afecta su vida familiar? ¿De qué manera cree ud. que la enfermedad ha afectado su vida afectiva y sexual? ¿Ha experimentado preocupación por la posibilidad de tener nuevas crisis? De ser así ¿Cuáles son sus principales preocupaciones? ¿Afecta de alguna manera la epilepsia su estado de ánimo o su sensación de bienestar/felicidad?



Representaciones asociadas a la interrupción de la conciencia durante las crisis	<p>Cuando experimenta una crisis y pierde la conciencia ¿Cómo se siente tras la ocurrencia de esta experiencia?</p> <p>¿De qué manera ud. se entera de lo que ocurrió durante su crisis?</p> <p>¿Sabe ud. cómo empiezan, se desarrollan y terminan sus crisis?</p> <p>¿Ha experimentado crisis en situaciones que le hayan resultado particularmente incómodas o difíciles?</p> <p>¿Qué cree ud. que piensan los demás cuando lo ven experimentar una crisis?</p> <p>¿Qué cree ud. que han sentido las personas cuando han sido espectadores de sus crisis?</p> <p>¿Qué siente ud. con respecto a eso?</p> <p>¿Siente que de alguna manera hay cambios en ud tras experimentar una crisis?</p> <p>¿Recuerda la última crisis epiléptica que le tocó experimentar? ¿Podría contarme detalladamente las circunstancias en que transcurrió esta experiencia? (Reconstruir la experiencia de manera detallada)</p>
Corporalidad y Epilepsia e Identidad	<p>¿Siente ud. que la relación con su cuerpo ha cambiado desde que padece epilepsia? ¿De qué manera?</p> <p>¿Percebe ud que tiene control sobre sus actos y sobre su cuerpo en la vida cotidiana?</p> <p>Si tuviera que describir su cuerpo ¿Qué aspectos positivos y/o negativos destacaría?</p> <p>¿Qué papel desempeña para ud. su cuerpo y sus sensaciones corporales?</p> <p>¿Hay sensaciones corporales que le resulten incómodas o atemorizantes?</p> <p>¿Cómo siente su cuerpo al interactuar con otras personas?</p> <p>¿Existen sensaciones corporales que usted asocie a la ocurrencia de las crisis? ¿Cómo son estas sensaciones? (Indagar cronológicamente en el antes, durante y después)</p> <p>¿Qué opinión cree que tienen las otras personas en torno a su cuerpo?</p> <p>¿Cómo se definiría ud como persona? ¿Podría darme una descripción lo más detalladamente posible de cómo es usted?</p> <p>¿Ha cambiado su forma de ser, sentir y pensar desde que tiene la enfermedad? ¿De qué manera?</p> <p>¿Qué opinión cree que tienen las personas que lo estiman a lo quieren de usted como persona? ¿Qué piensa de esta imagen que tienen de ud.?</p>
Necesidades actuales y visión de futuro	<p>¿Qué le diría a otras personas que recién se han enterado que padecen la enfermedad? ¿Les daría algún consejo?</p> <p>¿Qué cosas considera le gustaría que cambiaran en su vida actualmente? ¿Qué podría hacer para conseguir esos cambios?</p> <p>¿Qué planes o metas se ha propuesto en el corto y largo plazo?</p> <p>¿Podría la epilepsia ser un obstáculo para cumplir esas metas? De ser así ¿De qué manera?</p> <p>Para finalizar ¿Hay algo que yo no le haya preguntado y que ud considera que podría ser útil para entender mejor a las personas que padecen epilepsia?</p>



Anexo 25. Documento de Consentimiento Informado.

2

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre del Estudio: Vivencias subjetivas del padecimiento de enfermedad en pacientes con epilepsia tónico clónica y su relación con la construcción de la identidad personal

Patrocinador del Estudio / Fuente Financiamiento: Comisión Nacional de Investigación en Ciencia y Tecnología (CONICYT) y Programa de Doctorado en Psicoterapia de la Universidad Católica de Chile y Universidad de Chile.

Investigador Responsable: José Luis Rossi Mery

Teléfono de contacto: 9 9840 0871

Depto/UDA: Psicología

El propósito de esta información es ayudarle a tomar la decisión de participar en una investigación en salud.

Tome el tiempo que necesite para decidirse, lea cuidadosamente este documento y hágale las preguntas que desee al investigador responsable o al personal del estudio.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Usted ha sido elegido por haber sido diagnosticado con epilepsia tónico clónica y encontrarse actualmente en tratamiento. El propósito general de esta investigación es conocer la experiencia de pacientes con este tipo de epilepsia en relación a padecer la enfermedad, la pérdida repetitiva de la conciencia, las repercusiones psicosociales y cómo estos factores afectan a la identidad personal de quienes padecen la enfermedad. Se espera reclutar al menos a 12 pacientes adultos que se atiendan actualmente en este centro de salud.

PROCEDIMIENTOS DE LA INVESTIGACIÓN

Descripción: en caso de aceptar esta invitación, usted será evaluado por profesionales de la salud mental en la Unidad de Neurología del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, mediante las siguientes pruebas:

Consentimiento Informado Estudio _____
Versión N°1, Fecha 17/09/2019



Timbre, firma y fecha de aprobación
C.E.C.-MedUC

- Se le solicitará completar un breve formulario con antecedentes de vida y médicos.
- Se le aplicarán dos cuestionarios que buscan identificar la presencia de algún trastorno mental y evaluar, de manera general, sus funciones cerebrales.
- Deberá responder un cuestionario donde se evaluarán algunas características de su personalidad que tienden a mantenerse relativamente estable a lo largo de los años (estructura de la personalidad).

La duración total de este procedimiento será de aproximadamente 1 hora y media.

- Posteriormente podrá ser invitado a participar de dos entrevistas individuales de aproximadamente 1 hora y media de duración cada una (3 horas en total). El objetivo de estas entrevistas será conocer su experiencia de vivir con epilepsia. Es decir, de qué manera usted percibe que la enfermedad ha afectado su vida personal, social y laboral, y cómo usted ha enfrentado estas dificultades. Además es importante saber cómo la enfermedad ha tenido algún impacto en su identidad personal, es decir la manera en la cual usted se define a sí mismo y la imagen que tienen los otros de usted como persona.

Las entrevistas serán grabadas en audio y el contenido será transcrito de manera textual, para luego ser analizado por el equipo de investigación. Cabe destacar que resguardaremos su identidad y la confidencialidad de la información durante este proceso. Además los datos obtenidos podrían ser utilizados para futuras investigaciones con propósitos similares a los de este estudio, siempre resguardando la confidencialidad de sus datos.

Cabe destacar que usted puede optar por no participar en este estudio, lo que no afectará su tratamiento habitual y las atenciones que recibe.

Consentimiento Informado Estudio _____
Versión N°1, Fecha 17/09/2019



Timbre, firma y fecha de aprobación
CEC-MedUC

BENEFICIOS

Usted podría o no verse beneficiado al participar de este estudio, por las siguientes razones:

- La información obtenida en la primera etapa de la investigación podría resultar de utilidad para que su médico tratante conozca algunos aspectos de su salud mental y pueda incluir esta información en su tratamiento y o realizar interconsultas a profesionales de la salud mental.
- Aquellos pacientes que participen de la segunda etapa de la investigación serán invitados a participar de un grupo de apoyo y psicoeducación para personas con epilepsia que tiene por objetivo mejorar el conocimiento en torno a la enfermedad e incrementar la calidad de vida de los participantes.
- La importancia de generar investigación en esta área se fundamenta en la necesidad de conocer mejor las necesidades de las personas con epilepsia con el fin de poder diseñar nuevas estrategias de intervención y tratamiento. Hasta la fecha no existen estudios similares realizados en Chile, por lo que esperamos que la información obtenida pueda ser un aporte para la comprensión de las personas con epilepsia en nuestra realidad nacional.

RIESGOS

Este estudio no presenta riesgos para su salud, ya que sólo obtendremos información clínica relacionada con su enfermedad y el impacto que haya tenido en su vida. Sin embargo, es posible que algunas preguntas de las entrevistas en profundidad podrían causar malestar al recordar algún período de su vida que haya resultado más difícil o doloroso. Es importante destacar que usted puede decidir no responder alguna pregunta que le resulte incómoda y finalizar la entrevista si lo estima pertinente. En caso de requerir apoyo profesional, el equipo de investigación se compromete a brindar asistencia y apoyo, así como de gestionar cualquier derivación profesional en la medida que resulte necesario.

COSTOS

Su participación en este estudio no tiene ningún costo asociado para usted.

Consentimiento Informado Estudio _____
Versión N°1, Fecha 17/09/2019



Timbre, firma y fecha de aprobación
CEC-MedUC

COBERTURA DE DAÑOS

Su participación en este estudio no implica someterse a procedimientos que puedan generar un daño actual o potencial

COMPENSACIONES

Este estudio no contempla una compensación de tipo monetaria por su participación en él.

CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN

La información obtenida se mantendrá en forma confidencial. Su nombre, o cualquier información personal identificable, será reemplazados por un nombre de fantasía en las transcripciones y en una base de datos, mediante un sistema de códigos numéricos. Esta información y los cuestionarios que ud. responda, será almacenada por al menos un año y medio bajo la responsabilidad del Investigador Responsable Dr. (c) José Luis Rossi Mery. Es posible que los resultados obtenidos en esta investigación sean presentados en revistas y conferencias científicas, sin embargo, su nombre no se dará nunca a conocer.

VOLUNTARIEDAD

1.- Su participación en esta investigación es completamente voluntaria. Usted tiene el derecho a no aceptar participar o a retirar su consentimiento y dejar de participar de esta investigación en el momento que lo estime conveniente. Al hacerlo, usted no pierde ningún derecho que le asiste como paciente de esta institución y no se verá afectada la calidad de la atención médica a la cual usted accede.

Consentimiento Informado Estudio _____
Versión N°1, Fecha 17/09/2019



Timbre, firma y fecha de aprobación
C.E.C.-MedUC

2.- Si usted retira su consentimiento, la información obtenida no será utilizada y será eliminada de los archivos de audio, las transcripciones y se eliminarán aquellas encuestas que haya respondido en formato impreso.

PREGUNTAS

Si tiene preguntas acerca de esta investigación en salud puede contactar o llamar al Dr. (c) José Luis Rossi Mery, Investigador Responsable del estudio, al teléfono: 99-8400871 y email: jrossimery@gmail.com

Si tiene preguntas acerca de sus derechos como participante en una investigación médica, usted puede llamar a la Dra. Claudia Uribe Torres, Presidente del Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, al teléfono 223546173, o enviar un correo electrónico a: cecmeduc@med.puc.cl. También puede comunicarse con el Comité Ético Científico de Investigación del Hospital Clínico Universidad de Chile, Teléfono: 229789008, Email: comiteetica@hcuuch.cl, ubicado en Santos Dumont N° 999, 4 Piso Sector D, Comuna de Independencia, Santiago.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO *(texto obligatorio)*

Se me ha explicado el propósito de esta investigación, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.

- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista.
- Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio que surja durante éste y que pueda tener importancia directa para mi condición de salud

Consentimiento Informado Estudio _____
Versión N°1, Fecha 17/09/2019

Timbre, firma y fecha de aprobación
C.E.C.-MedUC



- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.
- Yo autorizo al investigador responsable y sus colaboradores a acceder y usar los datos contenidos en mi ficha clínica para los propósitos de esta investigación.
- Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.

FIRMAS OBLIGATORIAS:

- Participante:

Nombre: Firma..... Fecha.....

- Investigador Responsable o Delegado:

Nombre:..... Firma..... Fecha.....

- Director de la Institución o su Delegado:

Nombre..... Firma..... Fecha.....

Consentimiento Informado Estudio _____
Versión N°1, Fecha 17/09/2019



Timbre, firma y fecha de aprobación
CEC-MedUC

Anexo 26. Acta de aprobación. Comité ético científico CEC-MEDUC. Resolución Exenta N°012321 del 07 de junio de 2017.



**ACTA DE APROBACIÓN
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO CEC-MEDUC
Re- acreditado por SEREMI de Salud
Resolución Exenta N°012321 del 07 de junio de 2017**

NUEVO ESTUDIO

Fecha y N° de Sesión: 07 de noviembre de 2019, Sesión N° 19

Investigador responsable: José Luis Rossi Mery

ID Protocolo: 190523010

Título del Proyecto: Vivencias subjetivas del padecimiento de enfermedad en pacientes con epilepsia tónico clónica primariamente generalizada y su relación con la construcción de la identidad.

Facultad/Unidad Académica: Facultad de Cs. Sociales, Pontificia Universidad Católica de Chile

Académico Responsable: Juan Pablo Jiménez De la Jara

Sitio de realización: Hospital Clínico Universidad de Chile

Financiamiento: CONICYT (indicar) Beneficios complementarios Conicyt

Miembros del Comité que participaron en la aprobación del estudio:

Dra. Claudia Uribe Torres, Presidente.

Dra. Colomba Cofré Dognac, Vice-Presidente.

Mg. Andrea Villagrán Torres, Secretaria Ejecutiva.

Sr. Jorge Muñoz Castillo, Abogado miembro externo.

Dr. Gustavo Kaltwasser González, Miembro externo.

Srta. Alyssa Garay Navea, Representante de la comunidad.

Dr. Diego García-Huidobro, Departamento Medicina Familiar.

Dra. Marisa Torres Hidalgo, Departamento de Salud Pública.





EU Rina González Rodríguez, Escuela de Enfermería.

EU Mónica Cifuentes Soro, Miembro externo

Dra. Carolina Méndez Orellana, Carrera de Fonoaudiología.

Dr. Luis Villarroel Del Pino, Departamento de Salud Pública.

Documentos recibidos por el comité:

- Carta Presentación Investigador Responsable
- Carta Apoyo Jefe de Departamento

Documentos revisados y aprobados por el comité:

- Formulario solicitud revisión ética 15 de Octubre 2019.doc
- Consentimiento_Informado_Cualitativa_Adulto 15 de Octubre.doc
- Cuestionario MINI
- Cuestionario MMSE
- Cuestionario OPD-SQ
- Guión de Entrevista

Considerando que:

- 1- los investigadores referidos cuentan con la experiencia necesaria para la conducción y el desarrollo de este tipo de estudio.
- 2- la metodología descrita es apropiada para el cumplimiento de los objetivos del estudio, siguiendo la normativa nacional vigente y los estándares internacionales para ello.
- 3- durante el desarrollo del estudio se garantiza un balance beneficio/riesgo favorable para los participantes, por cuanto sólo se realizan procedimientos de bajo riesgo





4- la población a estudiar no es considerada vulnerable y el protocolo contempla todos los resguardos necesarios para la seguridad y bienestar de los participantes.

5- se considera el resguardo de la confidencialidad de los datos sensibles identificables de los participantes en la difusión de resultados por lo que, no introduce un riesgo de menoscabo de su intimidad.

6- están tomadas las precauciones necesarias para resguardar la seguridad de las personas y el tratamiento ético de la información entregada de quienes participen en la investigación

7- los participantes ingresarán voluntariamente luego de ser adecuadamente informados sobre los aspectos esenciales de la investigación, sus deberes y derechos, y los plazos estipulados para el éxito de la investigación.

Verificado en el documento de Consentimiento Informado mencionado, que considera y explicita:

1- la descripción general de los objetivos de la investigación.

2- el detalle de los procedimientos que involucra la participación en este estudio.

3- los antecedentes sobre el uso que se dará a la información obtenida por cada uno de los procedimientos de la investigación.

4- el compromiso respecto a la utilización de la información, la que sólo se realizará dentro de los marcos de la presente investigación y para el logro de dichos objetivos.

5- el resguardo de la confidencialidad y el anonimato de la información recogida, según corresponde a cada procedimiento del estudio.





- 6- los antecedentes respecto del costo en tiempo que tiene la participación en el estudio.
- 7- la información sobre los beneficios, derechos frente a riesgos y cobertura de daños por la participación en estudio.
- 8- la voluntariedad de la participación y la garantía para cada participante de tener la opción de hacer abandono del estudio.

Resolución CEC-MedUC:

Este proyecto cuenta con la opinión favorable *para iniciar reclutamiento en Red de Salud UC-Christus*, con fecha 07 de noviembre de 2019 en la sesión ordinaria N°19 del Comité y tiene vigencia de un año.

Para iniciar el proceso de consentimiento y de reclutamiento se debe disponer previamente de la última versión aprobada y timbrada del documento de Consentimiento Informado e Instrumentos. De este modo, el Investigador Responsable velará por la realización de estos procedimientos, utilizando las copias de cada versión original (timbradas, fechadas y firmadas por el CEC-MedUC).

El investigador responsable deberá solicitar la renovación anual de la presente aprobación ética con al menos 45 días de anticipación si desea continuar con el estudio. Si no ha recibido la respuesta oficial a su solicitud, el investigador deberá detener las actividades del proyecto, no podrá enrolar a ningún nuevo participante y no podrá proceder con el análisis de los datos.

En la eventualidad de querer incorporar modificaciones al estudio, por ejemplo, incorporar nuevos centros, diseño o rediseño de instrumentos de recolección de datos,





PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

cambios en la muestra, el personal a cargo, los procedimientos especificados en el protocolo aprobado u otros, el investigador deberá notificarlo al Comité por medio de una enmienda (a través de plataforma) para la evaluación y emisión de una nueva carta de aprobación ética.

Por favor lea cuidadosamente la hoja anexa a esta carta en la que se indican todas sus responsabilidades como investigador responsable de este estudio (ID: 190523010)

Le saludan cordialmente,

SRA. ANDRÉA VILLAGRÁN TORRES
Secretaria Ejecutiva CEC-MedUC

DRA. CLAUDIA URIBE TORRES
Presidenta CEC-MedUC

Santiago, 25 de noviembre de 2019

EN CASO DE CUALQUIER DUDA SE LE SOLICITA CONTACTARSE CON EL CEC Med UC

Se certifica que la información contenida en el presente documento es correcta y que refleja el acta del Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina (CEC-Med UC). Este Comité adhiere a los principios éticos de Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica, que considera como norma fundamental el respeto a la dignidad de la persona humana en cualquier condición, desde el momento de la concepción hasta la muerte natural. Este Comité cumple además con las guías de buena práctica clínica definidas por la conferencia internacional de armonización (GCP-ICH); y con las leyes chilenas 20.120 y 19.628 sobre protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal



Anexo 27. Autorización director Programa Epilepsia UC.



Santiago, 14 de Junio de 2023

Sr.(a) / Dr.(a) Reinaldo Uribe San Martín
Director(a) Programa de Epilepsia UC

Estimado Director/a:

Me dirijo a usted como investigador/a responsable del proyecto “Vivencias subjetivas del padecimiento de enfermedad en pacientes con epilepsia tónico clónica y su relación con la construcción de la identidad personal”, de la Facultad de Ciencias Sociales, para solicitar autorización para realizar el trabajo de campo de mi investigación en el centro bajo dirección.

La investigación tiene por objetivo general describir las vivencias subjetivas en pacientes con epilepsia tónico clónica primariamente generalizada en relación al padecimiento de la enfermedad, la experiencia repetitiva de la pérdida de la conciencia debido a las crisis y su relación con el proceso de construcción de identidad personal. El proyecto actualmente no cuenta con financiamiento, pero tiene respaldo del Programa de Doctorado de Investigación en Psicoterapia de la Pontificia Universidad Católica de Chile y la Universidad de Chile. Se trata de un estudio de enfoque cualitativo, con un diseño descriptivo y transversal, en base a la metodología de entrevista en profundidad y análisis narrativo. Para estos efectos, se utilizará una estrategia de muestreo intencional y se reclutarán 12 a 16 pacientes adultos entre 25 y 65 años de edad, diagnosticados con epilepsia generalizada con crisis tónico clónicas, que serán inicialmente preseleccionados por el médico tratante en la institución. Previamente a la realización de la entrevista en profundidad, se aplicarán 4 cuestionarios, con el objetivo de realizar una caracterización de la muestra, y garantizar a los criterios de inclusión y exclusión del estudio. Para garantizar la correcta conducción del proyecto, cumpliendo los requerimientos éticos de la investigación con personas, a todos los actores invitados a participar se les solicitará su consentimiento informado, y asentimiento informado en los casos en que sea pertinente, antes de involucrarlos en el estudio.

Frente a cualquier duda que le suscite la participación en este proyecto, Ud. podrá contactarse conmigo como investigador/a responsable. Ps. José Luis Rossi Mery, email: jrossimery@gmail.com, dirección de oficina: Av. La paz 1003, teléfono: 229788601 y/o con el Comité Ético Científico Salud de la Universidad Católica, cuya presidenta es la Sra. Ivonne Vargas Celis, e-mail de contacto: eticadeinvestigacion@uc.cl, teléfono: 223541047.

Agradezco de antemano la acogida y valioso apoyo que usted pueda brindar a este proyecto.

www.uc.cl



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

Saludos cordiales,

José Luis Rossi Mery
Investigador/a Responsable
Pontificia Universidad Católica de Chile

AUTORIZACIÓN

Yo **Reinaldo Uribe San Martín**, Director/a del **Programa de Epilepsia UC**, autorizo y apoyo la participación de este establecimiento en el proyecto "Vivencias subjetivas de enfermedad en pacientes con epilepsia tónico clónica y su relación con la construcción de la identidad personal". El propósito y naturaleza de la investigación me han sido explicados por investigador responsable, Sr. José Luis Rossi Mery.

La investigación constituirá un aporte de nuevos conocimientos en los aspectos psicosociales de las personas con epilepsia y en el diseño de intervenciones de salud mental en esta población clínica.

Me han quedado claras las implicancias de la participación de nuestro establecimiento en el proyecto y se me ha informado de la posibilidad de contactar ante cualquier duda al investigador responsable del estudio, Sr. José Luis Rossi Mery, e-mail: jrossimery@gmail.com o al Comité Ético Científico de Salud de la Pontificia Universidad Católica, cuya presidenta es la Sra. Ivonne Vargas Celis e-mail de contacto: eticadeinvestigacion@uc.cl.

www.uc.cl



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized initial 'P' followed by a smaller signature.

Nombre y firma Director/a

Pontificia Universidad Católica de Chile
(Nombre de la institución)

Fecha: 14 de Junio de 2023

(Este documento se firma en duplicado, quedando una copia para el Director y otra copia para que el investigador responsable presente al CEC Salud UC)

www.uc.cl



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

DELEGACIÓN DE FIRMA (si corresponde)

En mi calidad de Director/a de XXXXX, presento a revisión por el Comité Ético Científico de Ciencias de la Salud, solicitud para la delegar la firma del Documento de Consentimiento Informado en la/s siguiente/s personas:

Nombre	RUT	Firma

Asimismo, declaro que este acto no me excluye como responsable final de los participantes en el proyecto de investigación de referencia.

Sin otro particular, saluda cordialmente,

Nombre y firma Director/a

Anexo 28. Autorización LICHE.



Santiago, 05 de junio de 2023

Dra. Keryma Acevedo Gallinato.
Presidenta Directorio Liga Chilena contra la Epilepsia

Me dirijo a usted como investigador/a responsable del proyecto de investigación: *“Vivencias subjetivas de enfermedad en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico clónicas y su relación con la construcción de la identidad personal”*, de la Facultad de Ciencias Sociales, para solicitar su autorización para realizar el trabajo de campo de mi investigación en la Liga Chilena contra la Epilepsia.

La investigación tiene por objetivo general describir las vivencias subjetivas en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico clónicas en relación a la vivencia de la enfermedad, la experiencia repetitiva de la pérdida de la conciencia debido a las crisis y su relación con el proceso de construcción de identidad personal.

El proyecto actualmente no cuenta con financiamiento, pero tiene respaldo del Programa de Doctorado de Investigación en Psicoterapia de la Pontificia Universidad Católica de Chile y la Universidad de Chile. Se trata de un estudio de enfoque cualitativo, con un diseño descriptivo y transversal, en base a la metodología de entrevista en profundidad y análisis narrativo. Para estos efectos, se utilizará una estrategia de muestreo intencional, reclutando un número de 12 a 16 pacientes adultos entre 25 y 65 años de edad, diagnosticados con epilepsia generalizada con crisis tónico clónicas, que serán inicialmente preseleccionados por el médico tratante en la institución. Previo a la realización de la entrevista en profundidad, se aplicarán 4 cuestionarios, con el objetivo de realizar una caracterización de la muestra, y cumplir con los criterios de inclusión y exclusión del estudio. Para garantizar la correcta conducción del proyecto, cumpliendo los requerimientos éticos de la investigación con personas, a todos los actores invitados a participar se les solicitará su consentimiento informado, y asentimiento informado en los casos en que sea pertinente, antes de involucrarlos en el estudio.

Frente a cualquier duda que le suscite la participación en este proyecto, Ud. podrá contactarse conmigo como investigador responsable: Ps. José Luis Rossi Mery, email: jrossimery@gmail.com, dirección de oficina: Av. La paz 1003, teléfono: 229788601 y/o con el Comité Ético Científico Salud de la Universidad Católica, cuya presidenta es la Sra. Ivonne Vargas Celis, e-mail de contacto: eticadeinvestigacion@uc.cl, teléfono: 223541047.

Agradezco de antemano la acogida y valioso apoyo que usted pueda brindar a este proyecto, le saluda cordialmente,



José Luis Rossi Mery
Investigador/a Responsable
Pontificia Universidad Católica de Chile

www.uc.cl



AUTORIZACIÓN

Yo Keryma Acevedo Gallinato, Presidenta del Directorio de la Liga Chilena contra la Epilepsia, autorizo y apoyo la participación en este establecimiento del proyecto *“Vivencias subjetivas de enfermedad en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico clónicas y su relación con la construcción de la identidad personal”*.

El propósito y naturaleza de la investigación me han sido explicados por investigador responsable, Sr. José Luis Rossi Mery. La investigación constituirá un aporte de nuevos conocimientos en los aspectos psicosociales de las personas con epilepsia y en el diseño de intervenciones de salud mental en esta población clínica.

Me han quedado claras las implicancias de la participación de nuestro establecimiento en el proyecto y se me ha informado de la posibilidad de contactar ante cualquier duda al investigador responsable del estudio, Sr. José Luis Rossi Mery, e-mail: jrossimery@gmail.com o al Comité Ético Científico de Salud de la Pontificia Universidad Católica, cuya presidenta es la Sra. Ivonne Vargas Celis e-mail de contacto: eticadeinvestigacion@uc.cl.



Dra. Keryma Acevedo Gallinato

Rut: 10520807-3

Presidenta Directorio

Liga Chilena contra la Epilepsia

Fecha: 05 de Junio de 2023

(Este documento se firma en duplicado, quedando una copia para el Director y otra copia para que el investigador responsable presente al CEC Salud UC)

www.uc.cl



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATOLICA
DE CHILE

DELEGACIÓN DE FIRMA (si corresponde)

En mi calidad de presidenta del Directorio de la Liga Chilena contra la Epilepsia, presento a revisión por el Comité Ético Científico de Ciencias de la Salud, solicitud para la delegar la firma del Documento de Consentimiento Informado en la/s siguiente/s personas:

Nombre	RUT	Firma
EU. Katherinne Moreno Durán	13915045-7	

Asimismo, declaro que este acto no me excluye como responsable final de los participantes en el proyecto de investigación de referencia.

Sin otro particular, saluda cordialmente.



Dra. Keryma Acevedo Gallinato
Rut: 10520807-3
Presidenta Directorio
Liga Chilena contra la Epilepsia

Anexo 29. Acta de resolución, solicitud de enmienda. Comité Ético Científico de Ciencias de la Salud UC, Resolución Exenta N°012793 del 27 de octubre de 2021. Sesión del 9 de junio de 2021



**ACTA DE RESOLUCIÓN
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DE CIENCIAS DE LA SALUD UC
Re-acreditado por SEREMI de Salud
Resolución Exenta N° 012793 del 27 de octubre de 2021**

NUEVA DOCUMENTACIÓN/ ENMIENDA

Fecha y N° de Sesión: 09 de junio de 2022; Sesión Ordinaria N° 10

Investigador Responsable: José Luis Rossi Mery

ID Protocolo: 190523010

Título del Proyecto: Vivencias subjetivas del padecimiento de enfermedad en pacientes con epilepsia tónico clónica primariamente generalizada y su relación con la construcción de la identidad.

Facultad/Unidad Académica: Facultad de Ciencias Sociales, Pontificia Universidad Católica de Chile

Académico Responsable: Juan Pablo Jiménez De la Jara

Sitio de realización: Hospital Clínico de la Universidad de Chile

Financiamiento: ANID (ex-CONICYT) Beneficios complementarios Conicyt

Miembros del Comité que participaron en la aprobación del estudio:

Mg. Ivonne Vargas Celis, Presidente subrogante

Mg. Mónica Vergara Quezada, secretaria ejecutiva

Sr. Jorge Muñoz Castillo, Abogado miembro externo

Srta. Alyssa Garay Navea, Representante de la comunidad

Dr. Francisco Acevedo, Departamento de Hemato-Oncología

EU Mónica Cifuentes Soro, miembro externo



Dra. Colomba Cofré, Departamento de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica

Dr. Diego García-Huidobro, Departamento Medicina Familiar

Sra. Ximena Ortega Fuenzalida, Ingeniero Agrónomo

Dra. Marisa Torres Hidalgo, Departamento de Salud Pública

Dra. Claudia Uribe Torres, Escuela de Enfermería

Documentos recibidos por el Comité:

Carta del Investigador Responsable solicitando la revisión y aprobación de la enmienda por medio de la presentación de nueva documentación del estudio de la referencia, de fecha 12 de mayo de 2022.

Documentos revisados y aprobados por el Comité:

- Consentimiento Informado Cualitativa Adulto 9 de mayo 2022.pdf
- Formulario-solicitud-revision-etica-CEC-SaludUC2020-3.pdf

Considerando que:

1- El presente protocolo de investigación contó con la opinión favorable de un comité ético científico (CEC) antes de iniciar su ejecución, según consta en el **Acta de**



Resolución Oficial del 07 de noviembre de 2019;

2- Al estudio se le realizará la modificación que fue debidamente señalada, justificada al Comité y respaldada por los documentos correspondientes; y

3- En lo demás, el estudio se continuará desarrollando en los mismos términos aprobados originalmente.

Resolución CEC-Salud UC:

La solicitud de enmienda al protocolo de la referencia ha sido revisada junto a la nueva documentación presentada y cuenta con la opinión favorable del Comité con fecha **09 de junio de 2022**, en la **sesión ordinaria N°10**.

Para iniciar el proceso de consentimiento y de reclutamiento se debe disponer previamente de la última versión aprobada y timbrada del documento de Consentimiento Informado. De este modo, el Investigador Responsable velará por la realización de estos procedimientos, utilizando la copia de cada versión original (timbrada, fechada y firmada por el CEC-Salud UC). Asimismo, debido a la contingencia actual de pandemia, y en virtud del resguardo del balance riesgo beneficio favorable a los participantes, el CEC-SaludUC indica al Investigador Responsable tomar los resguardos en el proceso y firma de acta del consentimiento informado para evitar posible contagio asociado a este procedimiento y a cualquier otra actividad del estudio.



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

En la eventualidad de requerir cualquier modificación al estudio o a los documentos aprobados originalmente, el investigador deberá notificarlo al Comité por medio de una enmienda (a través de plataforma) para la evaluación y emisión de una nueva acta de resolución ética. (ID: 190523010)

MG. Mónica Vergara Quezada.
Secretaría Ejecutiva
CEC-Salud UC



MG. Ivonne Vargas Celis
Presidenta (S)
CEC-Salud UC

Santiago, 16 de junio de 2022

EN CASO DE CUALQUIER DUDA SE LE SOLICITA CONTACTARSE CON EL CEC-Salud UC

Se certifica que la información contenida en el presente documento es correcta y que refleja el Acta del Comité Ético Científico de Ciencias de la Salud UC (CEC-Salud UC). Este Comité adhiere a los principios éticos de la Pontificia Universidad Católica de Chile, que considera como eje fundamental el respeto a la dignidad de la persona humana en cualquier condición. Este Comité cumple además con las Guías de buena práctica clínica definidas por la Conferencia Internacional de Armonización (GCP-ICH); y con las leyes chilenas 19.628; 20.120; 20.584 y 20.850 que modifica el Código Sanitario

Anexo 30. Acta de resolución, solicitud de renovación. Comité Ético Científico de Ciencias de la Salud UC, Resolución Exenta N°012793 del 27 de octubre de 2021. Sesión del 9 de junio de 2022.



**ACTA DE RESOLUCIÓN
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DE CIENCIAS DE LA SALUD UC
Re-acreditado por SEREMI de Salud
Resolución Exenta N° 012793 del 27 de octubre de 2021**

RENOVACIÓN ANUAL

Fecha y N° de Sesión: 09 de junio de 2022; Sesión Ordinaria N°10

Investigador(a) Responsable: José Luis Rossi Mery

ID Protocolo: 190523010

Título del Proyecto: Vivencias subjetivas del padecimiento de enfermedad en pacientes con epilepsia tónico clónica primariamente generalizada y su relación con la construcción de la identidad.

Facultad/Unidad Académica: Facultad de Ciencias Sociales, Pontificia Universidad Católica de Chile

Académico(a) Responsable: Juan Pablo Jiménez De la Jara

Sitio de realización: Hospital Clínico de la Universidad de Chile / Liga Chilena contra la Epilepsia

Financiamiento: ANID (ex-CONICYT) Beneficios complementarios Conicyt

Miembros del Comité que participaron en la aprobación del estudio:

Mg. Ivonne Vargas Celis, Presidente subrogante

Mg. Mónica Vergara Quezada, secretaria ejecutiva

Sr. Jorge Muñoz Castillo, Abogado miembro externo

Srta. Alyssa Garay Navea, Representante de la comunidad

Dr. Francisco Acevedo, Departamento de Hemato-Oncología

EU Mónica Cifuentes Soro, miembro externo

Dra. Colomba Cofré, Departamento de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica

Dr. Diego García-Huidobro, Departamento Medicina Familiar

Sra. Ximena Ortega Fuenzalida, Ingeniero Agrónomo



Dra. Marisa Torres Hidalgo, Departamento de Salud Pública

Dra. Claudia Uribe Torres, Escuela de Enfermería

Documentos recibidos por el Comité:

Carta Presentación Investigador Responsable solicitando la revisión y aprobación de la renovación anual del estudio de fecha 09 de mayo de 2022.

Documentos revisados y aprobados por el Comité:

Formulario Solicitud de Renovación Anual

Considerando que:

1. El presente protocolo de investigación ha contado con la opinión favorable de un comité ético científico (CEC) antes de iniciar su ejecución, según consta en el **Acta de Resolución Oficial** del 07 de noviembre de 2019;
2. El estudio no ha sufrido modificaciones de ninguna naturaleza respecto de la última versión aprobada; y
3. El Investigador responsable ha presentado un informe general del estado de avance del estudio, declarando en este que, durante el período no se han presentado desvíos al proceso de consentimiento informado; así como, no han ocurrido eventos adversos en los participantes. Así mismo, señala que el estudio se encuentra en etapa de recolección de datos.



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

Resolución CEC-Salud UC:

Se renueva la opinión favorable del estudio con fecha **09 de junio de 2022; Sesión Ordinaria N°10** del Comité, la que tiene vigencia de un año. El Investigador Responsable deberá solicitar la renovación anual de la opinión favorable con al menos 30 días de anticipación a la fecha de vencimiento de la aprobación original de referencia. Si no ha recibido la respuesta oficial a su solicitud, como Investigador Responsable deberá detener las actividades de ejecución de la investigación y no podrá proceder o continuar con el análisis de los datos. **(ID: 190523010)**

MG. Mónica Vergara Quezada.
Secretaría Ejecutiva
CEC-Salud UC



MG. Ivonne Vargas Celis
Presidenta (S)
CEC-Salud UC

Santiago, 22 de junio de 2022

EN CASO DE CUALQUIER DUDA SE LE SOLICITA CONTACTARSE CON EL CEC-Salud UC

Se certifica que la información contenida en el presente documento es correcta y que refleja el Acta del Comité Ético Científico de Ciencias de la Salud UC (CEC-Salud UC). Este Comité adhiere a los principios éticos de la Pontificia Universidad Católica de Chile, que considera como eje fundamental el respeto a la dignidad de la persona humana en cualquier condición. Este Comité cumple además con las Guías de buena práctica clínica definidas por la Conferencia Internacional de Armonización (GCP-ICH); y con las leyes chilenas 19.628; 20.120; 20.584 y 20.850 que modifica el Código Sanitario

Anexo 31. Acta de resolución, solicitud de enmienda. Comité Ético Científico de Ciencias de la Salud UC, Resolución Exenta N°012793 del 27 de octubre de 2021. Sesión del 25 de mayo de 2023



**ACTA DE RESOLUCIÓN
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DE CIENCIAS DE LA SALUD UC
Re-acreditado por SEREMI de Salud
Resolución Exenta N° 012793 del 27 de octubre de 2021**

NUEVA DOCUMENTACIÓN/ENMIENDA

Fecha y N° de Sesión: 25 de mayo de 2023; Sesión Ordinaria N°08

Investigador Responsable: José Luis Rossi Mery

ID Protocolo: 190523010

Título del Proyecto: Vivencias subjetivas del padecimiento de enfermedad en pacientes con epilepsia tónico clónica primariamente generalizada y su relación con la construcción de la identidad.

Facultad/Unidad Académica: Facultad de Ciencias Sociales, Pontificia Universidad Católica de Chile

Académico Responsable: Alex Joseph Behn Berliner

Sitio de realización: Hospital Clínico de la Universidad de Chile

Financiamiento: ANID

Miembros del Comité que participaron en la aprobación del estudio:

Mg. Ivonne Vargas Célis, presidente

Dr. Francisco Acevedo, Vicepresidente

Mg. Mónica Vergara Quezada, Secretaria Ejecutiva

Klgo. Nicolás Quintanilla, Unidad de Ética e investigación

Sr. Jorge Muñoz Castillo, Abogado Miembro externo

Srta. Alyssa Garay Navea, Representante de la comunidad

Dr. Juan Francisco Miquel, Departamento de Gastroenterología

Dr. Luis Villarroel Del Pino, Departamento de Salud Pública

Dra. Katia Abarca Villaseca, Departamento de Infectología

Dra. Marisa Torres Hidalgo, Departamento de Salud Pública



EU Rina González Rodríguez, Escuela de Enfermería

Sra. Ximena Ortega Fuenzalida, Ingeniero Agrónomo, Miembro externo

Documentos recibidos por el Comité:

Carta del Investigador Responsable solicitando la revisión y aprobación de la enmienda por medio de la presentación de nueva documentación del estudio de la referencia, de fechas 05 y 19 de mayo de 2023.

Documentos revisados y aprobados por el Comité:

- Guion consentimiento informado y entrevista investigación online 2022 - versión 3

Considerando que:

- 1- El presente protocolo de investigación contó con la opinión favorable de un comité ético científico (CEC) antes de iniciar su ejecución, según consta en el **Acta de Resolución Oficial del 07 de noviembre de 2019**;
- 2- Al estudio se le realizará la modificación que fue debidamente señalada, justificada al Comité y respaldada por los documentos correspondientes; y
- 3- En lo demás, el estudio se continuará desarrollando en los mismos términos aprobados originalmente.

Resolución CEC-Salud UC:

La solicitud de enmienda al protocolo de la referencia ha sido revisada junto a la nueva documentación presentada y cuenta con la opinión favorable del Comité con fecha **25 de mayo de 2023**, en la **sesión ordinaria N°08**.



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

Para iniciar el proceso de consentimiento y de reclutamiento vía electrónica se debe disponer previamente de la última versión aprobada y timbrada del formato de Consentimiento Informado online e instrumentos. De este modo, el Investigador Responsable velará por la realización de estos procedimientos vía online, utilizando el contenido textual original (timbrado, fechado y firmado por el CEC Salud UC).

En la eventualidad de requerir cualquier modificación al estudio o a los documentos aprobados originalmente, el investigador deberá notificarlo al Comité por medio de una enmienda (a través de plataforma) para la evaluación y emisión de una nueva acta de resolución ética. **(ID: 190523010)**

MG. Mónica Vergara Quezada.
Secretaría Ejecutiva
CEC-Salud UC



MG. Ivonne Vargas Celis
Presidenta
CEC-Salud UC

Santiago, 30 de mayo de 2023

EN CASO DE CUALQUIER DUDA SE LE SOLICITA CONTACTARSE CON EL CEC-Salud UC

Se certifica que la información contenida en el presente documento es correcta y que refleja el Acta del Comité Ético Científico de Ciencias de la Salud UC (CEC-Salud UC). Este Comité adhiere a los principios éticos de la Pontificia Universidad Católica de Chile, que considera como eje fundamental el respeto a la dignidad de la persona humana en cualquier condición. Este Comité cumple además con las Guías de buena práctica clínica definidas por la Conferencia Internacional de Armonización (GCP-ICH); y con las leyes chilenas 19.628; 20.120; 20.584 y 20.850 que modifica el Código Sanitario

Anexo 32. Consentimiento Informado LICHE



DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre del Estudio: *“Vivencias subjetivas del padecimiento de enfermedad en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas, y su relación con la construcción de la identidad personal”*

Patrocinador del Estudio/Fuente Financiamiento: Comisión Nacional de Investigación en Ciencia y Tecnología (CONICYT) y Programa de Doctorado en Psicoterapia de la Universidad Católica de Chile y Universidad de Chile.

Investigador Responsable: José Luis Rossi Mery

Teléfono de contacto: ++56998400871

Depto/UDA: Psicología

El propósito de esta información es ayudarle a tomar la decisión de participar en una investigación en salud.

Tome el tiempo que necesite para decidirse, lea cuidadosamente este documento y hágale las preguntas que desee al investigador responsable o al personal del estudio.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Usted ha sido elegido por haber sido diagnosticado con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas, y encontrarse actualmente en tratamiento. El propósito general de esta investigación es conocer la experiencia de personas con este tipo de epilepsia en relación a padecer la enfermedad, la pérdida repetitiva de la conciencia, las repercusiones psicosociales y cómo estos factores afectan a la identidad personal de quienes padecen la enfermedad. Se espera reclutar al menos a 12 pacientes adultos que se atiendan actualmente en este centro de salud.

PROCEDIMIENTOS DE LA INVESTIGACIÓN

Descripción: en caso de aceptar esta invitación, usted será evaluado por profesionales de la salud mental en la Liga Chilena Contra la Epilepsia, mediante las siguientes pruebas:

- Se le solicitará completar un breve formulario con antecedentes de vida y médicos.
- Se le aplicarán dos cuestionarios que buscan identificar la presencia de algún trastorno mental y evaluar, de manera general, sus funciones cerebrales.
- Deberá responder un cuestionario donde se evaluarán algunas características de su personalidad que tienden a mantenerse relativamente estable a lo largo de los años (estructura de la personalidad).
La duración total de este procedimiento será de aproximadamente 1 hora y media.
- Posteriormente podrá ser invitado a participar de dos entrevistas individuales de aproximadamente 1 hora y media de duración cada una (3 horas en total), a realizarse en las dependencias de la Liga Chilena Contra la Epilepsia o por videollamada, de acuerdo con su preferencia personal. El objetivo de estas

entrevistas será conocer su experiencia de vivir con epilepsia. Es decir, de qué manera usted percibe que la enfermedad ha afectado su vida personal, social y laboral, y cómo usted ha enfrentado estas dificultades. Además, es importante saber cómo la enfermedad ha tenido algún impacto en su identidad personal, es decir la manera en la cual usted se define a sí mismo y la imagen que tienen los otros de usted como persona.

Las entrevistas serán grabadas en audio y el contenido será transcrito de manera textual, para luego ser analizado por el equipo de investigación. Cabe destacar que resguardaremos su identidad y la confidencialidad de la información durante este proceso. Adicionalmente, los datos obtenidos podrían ser utilizados para futuras investigaciones con propósitos similares a los de este estudio, siempre resguardando su anonimato y la confidencialidad de sus datos.

Cabe destacar que usted puede optar por no participar en este estudio, lo que no afectará su tratamiento habitual y las atenciones que recibe.

BENEFICIOS

Usted podría o no verse beneficiado al participar de este estudio, por las siguientes razones:

- La información obtenida en la primera etapa de la investigación podría resultar de utilidad para que su médico tratante conozca algunos aspectos de su salud mental y pueda incluir esta información en su tratamiento y o realizar interconsultas a profesionales de la salud mental.
- La importancia de generar investigación en esta área se fundamenta en la necesidad de conocer mejor las necesidades de las personas con epilepsia con el fin de poder diseñar nuevas estrategias de intervención y tratamiento. Hasta la fecha no existen estudios similares realizados en Chile, por lo que esperamos que la información obtenida pueda ser un aporte para la comprensión de las personas con epilepsia en nuestra realidad nacional.

RIESGOS

Este estudio no presenta riesgos para su salud, ya que sólo obtendremos información clínica relacionada con su enfermedad y el impacto que haya tenido en su vida. Sin embargo, es posible que algunas preguntas de las entrevistas en profundidad podrían causar malestar al recordar algún período de su vida que haya resultado más difícil o doloroso. Es importante destacar que usted puede decidir no responder alguna pregunta que le resulte incómoda y finalizar la entrevista si lo estima pertinente.

En caso de requerir apoyo profesional, el equipo de investigación se compromete a brindar asistencia y apoyo, así como de gestionar cualquier derivación profesional en la medida que resulte necesario.

COSTOS

Su participación en este estudio no tiene ningún costo asociado para usted.

COBERTURA DE DAÑOS

Su participación en este estudio no implica someterse a procedimientos que puedan generar un daño actual o potencial

COMPENSACIONES

Este estudio no contempla una compensación de tipo monetaria por su participación en él. No obstante, el estudio contempla el sorteo de 2 *gift cards* de \$40.000 pesos, válidas para canje en una cadena de multitiendas por definir. Estas *gift cards* serán sorteadas aleatoriamente entre los participantes que completen el estudio una vez que concluya la etapa de toma de datos de la investigación.

CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN

La información obtenida se mantendrá en forma confidencial. Su nombre, o cualquier información personal identificable, será reemplazados por un nombre de fantasía en las transcripciones y en una base de datos, mediante un sistema de códigos numéricos. Esta información y los cuestionarios que Ud. responda será almacenada por al menos un año y medio bajo la responsabilidad del Investigador Responsable Dr. (c) José Luis Rossi Mery. Es posible que los resultados obtenidos en esta investigación sean presentados en revistas y conferencias científicas, sin embargo, su nombre no se dará nunca a conocer.

VOLUNTARIEDAD

Su participación en esta investigación es completamente voluntaria. Usted tiene el derecho a no aceptar participar o a retirar su consentimiento y dejar de participar de esta investigación en el momento que lo estime conveniente. Al hacerlo, usted no pierde ningún derecho que le asiste como paciente de esta institución y no se verá afectada la calidad de la atención médica a la cual usted accede. Tampoco perderá los beneficios o compensaciones que pudiera haber recibido hasta el momento.

Si usted retira su consentimiento, la información obtenida no será utilizada y será eliminada de los archivos de audio, las transcripciones y se eliminarán aquellas encuestas que haya respondido en formato impreso.

PREGUNTAS

Si tiene preguntas acerca de esta investigación en salud puede contactar o llamar al Dr.(c) José Luis Rossi Mery, Investigador Responsable del estudio, al teléfono: +56998400871 y e-mail: jrossimery@gmail.com

Si tiene preguntas acerca de sus derechos como participante en una investigación médica, usted puede llamar a la Dra. Claudia Uribe Torres, Presidente del Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, al teléfono 223548173, o enviar un correo electrónico a: cecmeduc@med.puc.cl.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO (texto obligatorio)

Consentimiento informado

Página 4 de 4

Se me ha explicado el propósito de esta investigación, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.

- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista.
- Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio que surja durante éste y que pueda tener importancia directa para mi condición de salud
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.
- Yo autorizo al investigador responsable y sus colaboradores a acceder y usar los datos contenidos en mi ficha clínica para los propósitos de esta investigación.
- Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.

FIRMAS OBLIGATORIAS:

- Participante:

Nombre: Firma..... Fecha.....

- Investigador Responsable o Delegado:

Nombre:..... Firma..... Fecha.....

- Director de la Institución o su Delegado:

Nombre..... Firma..... Fecha.....

Anexo 33. Consentimiento para participación en estudios online

GUIÓN PARA EL CONSENTIMIENTO Y PARTICIPACIÓN EN ESTUDIOS ONLINE

Entrevistas individuales/grupos focales (cualitativa)

PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO Y CONSENTIMIENTO

El propósito de esta información es ayudarle a tomar la decisión de participar o no, de una entrevista individual y/o grupal que forma parte de una investigación científica dirigida por José Luis Rossi Mery cuyo título es “Vivencias subjetivas del padecimiento de enfermedad en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas, y su relación con la construcción de la identidad personal”

El objetivo de esta investigación es conocer la experiencia de personas con este tipo de epilepsia, en relación a vivir con la enfermedad, las repercusiones psicosociales y cómo estos factores afectan a la identidad personal. Se espera reclutar al menos a 12 pacientes adultos que se encuentren en tratamiento y se atiendan actualmente en este centro de salud

Cabe destacar que el encuentro online podría ser audio y video grabado, para almacenar la información y realizar posteriormente la transcripción de su relato.

Si usted acepta participar, será invitado a 2 video conferencias vía Meet o Zoom, lo que le podría tomar alrededor de 60 minutos cada una. Esto con la finalidad de almacenar la información y realizar posteriormente la transcripción de su relato.

La primera entrevista tendrá el objetivo de aplicar 4 pruebas de tamizaje (cuestionarios) para conocer algunos aspectos generales de su salud mental. La segunda entrevista tendrá como objetivo conocer su experiencia de vivir con epilepsia. Es decir, de qué manera usted percibe que la enfermedad ha afectado su vida personal, social y laboral, y cómo usted ha enfrentado estas dificultades. Además, es importante saber cómo la enfermedad ha tenido algún impacto en su identidad personal, es decir la manera en la cual usted se define a sí mismo y la imagen que tienen los otros de usted como persona.

Su participación en esta investigación no contempla beneficios personales directos, y asimismo, no se contemplan riesgos por participar. No obstante, el estudio contempla el sorteo de 2 *gift card* de \$40.000 pesos, válidas para canje en una cadena de multitiendas por definir. Estas *gift cards* serán sorteadas aleatoriamente entre los participantes que completen el estudio una vez que concluya la etapa de toma de datos de la investigación. Cabe destacar que, en el caso de que alguna parte de la entrevista le genere incomodidad, usted puede guardar silencio y tomarse el tiempo necesario para retomar el encuentro.

Es importante que usted sepa que se guardará confidencialidad de toda la información. La grabación será almacenada en una carpeta protegida y con acceso exclusivo del equipo de investigación. Si usted lo prefiere, puede participar del encuentro con la cámara apagada, lo que implicará mantener el resguardo del archivo de audio, exclusivamente. La información de su entrevista será transcrita de manera textual “verbatim”, sin embargo, si aparece alguna información que la identifique, esta será reemplazada por un código o un nombre de fantasía.



Toda la información que usted entregue será usada exclusivamente para los propósitos de esta investigación.

Los resultados obtenidos podrían ser publicados en revistas académicas o libros y/o ser presentados en conferencias, sin embargo, su identidad de los participantes no será revelada.

Su participación en esta investigación es completamente voluntaria. Usted tiene derecho a no aceptar participar y terminar su participación en cualquier momento, sin mediar explicación y sin consecuencia para usted, con solo cerrar esta página, finalizar la video llamada, o salir de la reunión.

Si tiene preguntas acerca de esta investigación, puede contactar a él/la investigador/a responsable José Luis Rossi Mery, Teléfono +569 9840 0871; correo electrónico: jrossimery@gmail.com

Esta investigación ha sido revisada y aprobada por el Comité Ético Científico en Ciencias de la Salud de la Pontificia Universidad Católica de Chile, por lo que, si usted tiene alguna duda, pregunta o reclamo, o si considera que sus derechos no han sido respetados, puede contactar a la presidente del CEC-Salud UC al mail: eticadeinvestigacion@uc.cl al teléfono 955048173 - 955042397.

A continuación, indique su interés en participar o no en esta investigación.

SÍ, acepto participar _____

NO, no acepto participar _____

Nota: si usted responde que sí:

- a) Se abrirá el acceso para la video conferencia (para entrevistas en cualitativa) a través del link de invitación por ZOOM, MEET, u otro similar

Para el caso de las video conferencias, el CEC solicita que el proceso de consentimiento informado, detallado en este guion, sea respaldado con la grabación correspondiente, al menos, del audio.

Posteriormente, este debe ser editado, separado de la entrevista del estudio y guardado en un archivo independiente



Anexo 34. Guión para la grabación del consentimiento informado en audio

Yo, _____ RUT _____, confirmo que he escuchado en detalle las implicancias de mi participación en el estudio “Vivencias subjetivas de enfermedad en pacientes con epilepsia generalizada con crisis tónico-clónicas, y su relación con la construcción de la identidad personal”

Se me ha explicado el objetivo de esta investigación, procedimientos, riesgos, beneficios y derechos que me asisten, como también que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.

Yo autorizo al investigador responsable y sus colaboradores a acceder y usar los datos contenidos en la entrevista que se me realizó para los propósitos de esta investigación.

Confirmo que acepto las políticas voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.