

La experiencia de pacientes con crisis no epilépticas psicógenas: marcos interpretativos y de acción

Maria Marta Areco Pico^{a,b,*} 

Mercedes Sarudiansky^{a,b} 

Alejandra Inés Lanzillotti^{a,b} 

Cristina Tenreiro^b 

Gabriela Valdez Paolasini^b 

Luciana D'Alessio^c 

Guido Pablo Korman^{a,b} 

^aConsejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Centro Argentino de Etnología Americana. Buenos Aires, Argentina

^bUniversidad de Buenos Aires, Facultad de Psicología. Buenos Aires, Argentina

^cConsejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Instituto de Biología Celular y Neurociencias. Buenos Aires, Argentina

Resumen: La perspectiva del paciente se presenta como algo importante a tener en cuenta para la comprensión del padecimiento y para lograr un tratamiento efectivo. El objetivo de la presente investigación es indagar las trayectorias terapéuticas y las experiencias durante el recorrido terapéutico de pacientes con Crisis No Epilépticas Psicógenas (CNEP) pertenecientes a un Hospital General de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a diez pacientes diagnosticados con CNEP. Para el análisis de los datos se utilizó una metodología cualitativa basada en los principios del análisis temático. Se ha identificado una categoría central: Itinerarios terapéuticos dentro del sistema etnomédico y tres subcategorías: (1) Diagnósticos Recibidos; (2) Recursos del sistema etnomédico y (3) Evaluaciones de los recursos utilizados. La dificultad de arribar a un diagnóstico y un tratamiento que permitiera mejorar las CNEP, así como el uso de distintas medicinas, fue destacada por la totalidad de los pacientes.

Palabras clave: crisis no epilépticas psicógenas, metodología cualitativa, itinerarios terapéuticos, Argentina.

Introducción

Las Crisis No Epilépticas Psicógenas (CNEP) son manifestaciones motoras, sensoriales y mentales caracterizadas por trastornos episódicos del funcionamiento normal y por una reducción del control voluntario, que se asemejan superficialmente a las Crisis Epilépticas (CE), pero no están ocasionadas por actividad epileptógena (Brown & Reuber, 2016). Las CNEP presentan una sintomatología variada que habitualmente incluye alteraciones en la conciencia y la pérdida parcial o completa de la integración entre la memoria, la identidad y el control de los movimientos corporales (Reuber & Rawlings, 2016).

Las CNEP no constituyen una categoría diagnóstica psicológica psiquiátrica por sí mismas. Esta entidad ha sido concebida como resultado de la experiencia de profesionales pertenecientes al área de neurología y de instituciones especializadas en CE, quienes han considerado a las CNEP como una categoría a la cual arribarían después de realizado el descarte del diagnóstico de CE. Se ha tendido a atribuir causas “psicológicas” a las CNEP sin identificar

ningún mecanismo particular o un trastorno psiquiátrico específico (Brown & Reuber, 2016; Korman et al., 2017). El método diagnóstico habitual, *gold standard*, es el Video Electroencefalograma (V-EEG). El mismo consiste en el monitoreo continuo y simultáneo del comportamiento del paciente y de su actividad eléctrica cerebral. El diagnóstico de CNEP se confirma cuando el paciente tiene las crisis que identifica como habituales y no se detecta ninguna anomalía en su actividad eléctrica cerebral simultánea (Leser, 1996).

En las nosologías actuales, las CNEP podrían incluirse dentro del capítulo de “Trastornos de síntomas somáticos y trastornos relacionados”, subcategoría “Trastorno de conversión (trastorno de síntomas neurológicos funcionales)” de la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (American Psychiatric Association, 2014). Sin embargo algunos pacientes también cumplen criterio para los “Trastornos de síntomas somáticos”, “Trastornos Disociativos” y “Trastorno por Estrés Postraumático” (American Psychiatric Association, 2014). Estos pacientes suelen presentar comorbilidad con trastornos del estado de ánimo, trastornos de ansiedad, de estrés postraumático y de personalidad, en particular de tipo evitativo y de personalidad límite.

* Dirección para correspondencia: mariaareco77.ma@gmail.com



Dadas las características psicógenas y la comorbilidad con otros trastornos psiquiátricos, las intervenciones psicológicas y psiquiátricas se consideran el tratamiento de primera elección para las CNEP (Goldstein et al., 2010; LaFrance, Rusch, & Machan, 2008; Mayor, Howlett, Grunewald, & Reuber, 2010; Mayor, Smith, & Reuber, 2011). Paralelamente resulta esencial la participación activa de los neurólogos, aún después de haberse confirmado el diagnóstico, brindando una explicación clara del origen psicógeno de la enfermedad y acompañando al paciente en la apropiación del diagnóstico (Kanner, 2008). Por otro lado, como muchos de los pacientes con CNEP en un principio fueron diagnosticados con CE, la mayoría ha tomado medicación antiépiléptica por mucho tiempo. Cuando las CNEP se confirman, esta medicación debe retirarse gradualmente, considerando las particularidades de cada caso (LaFrance, Reuber, & Goldstein, 2013).

Se ha descrito una dificultad para distinguir los síntomas patognomónicos de las CNEP de otros característicos pertenecientes a trastornos disociativos, trastornos somáticos y/o trastornos de ansiedad y se considera que los planes de tratamiento tendrían mejores resultados si se tuviese en cuenta para su formulación la sintomatología y la experiencia personal del paciente con CNEP, en vez de únicamente categorías de diagnósticos que llevan intervenciones particulares (Reuber & Rawlings, 2016).

El diagnóstico diferencial entre las CE y las CNEP representa un reto para los profesionales de la salud. La mayoría de los pacientes arriban a esta categoría después de haber sido diagnosticados con CE por un prolongado tiempo (Robson & Lian, 2017). Entre el 10% y el 40% de pacientes diagnosticados en principio con CE que se realizan el estudio de Video-EEG en centros especializados, terminan cambiando su condición por CNEP (Alper, 1994; Gates, 2002; Krumholz, 1999). Esto implica que estos pacientes han sido medicados por mucho tiempo con medicación antiépiléptica sin que sea el tratamiento correcto (Bodde et al., 2007; De Timary et al., 2002). Cuando se realiza un cambio diagnóstico el paciente tiene que resignificar su enfermedad, y visualizarse a sí mismo como un paciente con CNEP (Alsaadi, Thieman, Shatzel, & Farias, 2004).

Existe una larga trayectoria de estudios que han analizado las experiencias de los pacientes con CNEP desde un enfoque cualitativo (Dickinson, Looper, & Groleau, 2011; Green, Payne, & Barnitt, 2004; Rawlings & Reuber, 2016; Thompson, Isaac, Rowse, Tooth, & Reuber, 2009) y las dificultades que los mismos enfrentan en la búsqueda de un tratamiento adecuado (Dickinson et al., 2011; Green et al., 2004; Pretorius, 2016; Robson & Lian, 2017). En la Argentina, se han realizado algunos trabajos en esta línea. Uno de ellos consiste en el análisis cualitativo de la experiencia particular de un paciente con CNEP con el fin de identificar su percepción acerca de su padecimiento y las estrategias terapéuticas elegidas (Areco Pico et al., 2015); en Sarudiansky et al. (2017) se analizan los métodos de razonamiento de pacientes con CNEP. Analizar las trayectorias terapéuticas

de los pacientes nos permite profundizar en sus perspectivas acerca de su padecimiento. La implementación de técnicas cualitativas para reflejar la experiencia subjetiva de los pacientes con CNEP resulta esencial (Rawlings & Reuber, 2016). Los cuestionarios estandarizados tienden a limitar las respuestas de los entrevistados y, particularmente en el contexto local, las diferencias culturales existentes complican su implementación. El objetivo del presente trabajo es indagar las perspectivas y las trayectorias terapéuticas de los usuarios del sistema de salud que padecen CNEP, enfatizando en los diagnósticos previos recibidos, las estrategias terapéuticas llevadas a cabo y los motivos de aceptación y rechazo de cada una de ellas.

Metodología

Participantes

Los pacientes incluidos en este estudio pertenecen a la Unidad de Epilepsia del Hospital de Agudos Ramos Mejía de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina (HARM), el cual se caracteriza por ser un hospital general, público y de referencia en lo que concierne a patologías relacionadas con la Epilepsia. Todos los pacientes seleccionados poseen confirmación del diagnóstico de CNEP realizado por un Video-EEG y por profesionales de distintas especialidades, quienes llevaron a cabo una evaluación médica completa (neurológica, neuropsicológica, de neuroimágenes y asesoramiento psiquiátrico). Luego de dicha confirmación, se procedió a la comunicación del diagnóstico por parte del neurólogo tratante. Dicha comunicación fue realizada de acuerdo al entrenamiento clínico de cada neurólogo, sin seguir ninguna guía en particular. A continuación, los pacientes fueron evaluados por psiquiatras y psicólogos entrenados, pertenecientes al equipo de psicología y psiquiatría de la Unidad de Epilepsia del HARM, en lo que respecta a los diagnósticos comórbidos y antecedentes psicosociales.

Se incorporaron los pacientes ingresados en la unidad de Video-EEG durante el año 2015, mayores de 18 años. Aquellos diagnosticados con CNEP y CE, con un coeficiente intelectual <70 según la Escala de Inteligencia de Wechsler para Adultos (WAIS-III) (Wechsler, 2003) o cursando un episodio psicótico grave en el momento de la evaluación fueron excluidos.

Veintidós pacientes diagnosticados con CNEP fueron remitidos al estudio. Todos accedieron a participar. Diez de ellos completaron el proceso de evaluación psiquiátrica y psicológica. Los doce pacientes que no regresaron para entrevistas futuras no explicaron su decisión y resultó imposible volver a contactarlos por los medios brindados (teléfono de línea o teléfono celular).

Esta investigación cuenta con la aprobación del comité de ética del Hospital Ramos Mejía. Todos los pacientes firmaron consentimientos informados y a todos se les brindaron seudónimos para garantizar su anonimato. Las características sociodemográficas de los diez pacientes se presentan en el Cuadro 1.

Cuadro 1. Características sociodemográficas de los pacientes

Paciente	Edad*	Género	Nacionalidad	Residencia	Estado civil	Nivel de escolaridad alcanzado	Ocupación
Pablo	23	Masculino	Argentina	C.A.B.A.	Soltero	Secundaria incompleta	Desempleado
Estela	24	Femenino	Argentina	A.M.B.A.	En pareja	Universitario incompleto	Ama de casa
Raquel	39	Femenino	Paraguaya	C.A.B.A.	En pareja	Primaria	Desempleada
Laura	18	Femenino	Argentina	A.M.B.A.	Soltera	Secundaria incompleta	Estudiante sin cursar
Sofía	21	Femenino	Argentina	C.A.B.A.	Soltera	Secundaria	Desempleada
Raúl	42	Masculino	Argentina	A.M.B.A.	Casado	Primaria incompleta	Desempleado
Magalí	43	Femenino	Argentina	A.M.B.A.	Divorciada	Terciario	Desempleada
Sonia	48	Femenino	Argentina	A.M.B.A.	Casada	Secundaria	Desempleada
Elisa	37	Femenino	Argentina	A.M.B.A.	En pareja	Primaria incompleta	Desempleada
Lucía	20	Femenino	Argentina	C.A.B.A.	Soltera	Secundaria	Estudiante sin cursar

* Edad en años en la primer consulta.

Instrumentos

Para la comprensión de las perspectivas de los pacientes con CNEP se eligió un método cualitativo con la implementación de entrevistas semiestructuradas. Para este propósito, se utilizó la versión en español de la entrevista The McGill Illness Narrative Interview (MINI) (Groleau, Young, & Kirmayer, 2006), la cual fue adaptada lingüísticamente para ser utilizada en el contexto local por la investigadora MS (Sarudiansky & Luxardo, 2015), quien participó en esta investigación y entrenó al resto de los entrevistadores para una correcta utilización del instrumento. Esta entrevista explora las narraciones de la enfermedad, centrándose en las experiencias de los pacientes y en sus trayectorias de salud. Permite la

descripción de formas de razonamiento metonímicas, analógicas y causales. Para los fines de este artículo, se decidió focalizarse sobre las preguntas 5 y 6 de “Narrativa Inicial de la Enfermedad” (Sección 1) y sobre “Servicios y Respuestas al Tratamiento” (Sección 4). A modo de ejemplo algunas de ellas se presentan en el Cuadro 2. La primera sección de la entrevista se caracteriza por ser desestructurada con el objetivo de obtener una narración, lo más personal posible, organizada por contigüidad espacial y temporal de los eventos. Las preguntas mencionadas correspondientes a la misma, indagan acerca del uso de distintas terapéuticas. En lo referente a la Sección 4, en la misma se indaga acerca de las vías de atención y de la experiencia con los servicios de salud consultados (Groleau et al., 2006).

Cuadro 2. Ejemplos de preguntas realizadas a los pacientes – McGill Illness Narrative Interview Schedule

NARRATIVA INICIAL DE LA ENFERMEDAD	
1.	Si consultaste con alguien para que te ayude, contanos acerca de tu visita y de lo que pasó luego de ello.
2.	Si fuiste a ver a un médico, contanos sobre tu visita al doctor/hospitalización y sobre lo que pasó luego de ello.
SERVICIOS Y RESPUESTA AL TRATAMIENTO	
1.	Durante tu visita al médico (curador), ¿qué te dijo que era tu problema?
2.	¿Te dio tu médico (curador) algún tratamiento, medicina o recomendaciones a seguir?
3.	¿Qué hizo que funcionara bien ese tratamiento?; ¿Qué hizo que ese tratamiento fuera difícil de cumplir o que no funcionara?
4.	¿Qué otra terapia, tratamiento, ayuda o cuidado pensaste en buscar?

Análisis de datos

La recopilación y el análisis de los datos siguieron un enfoque inductivo e interpretativo, basado en los principios del análisis temático (Braun & Clarke, 2006).

Para una mejor organización de los mismos, se implementó una categorización de medicinas y terapias de origen local desarrollada por Idoyaga Molina (1997,1999, 2000, 2005), quien realizó investigaciones del consumo de la salud en la población

local. La autora expone un traslape entre biomedicina (incluye la medicina alopática y las psicoterapias oficialmente reconocidas), las medicinas tradicionales (engloba al curanderismo y al shamanismo), las medicinas religiosas (comprende las prácticas curativas realizadas en el contexto de ceremonias, rituales y creencias del catolicismo, de las iglesias evangélicas y pentecostales y de las iglesias afroamericanas), las medicinas alternativas (engloba a las medicinas ligadas al fenómeno de la *new age*) y el autotratamiento en la atención de la salud (incluye el consumo de fármacos de laboratorio, de remedios vernáculos preparados en la casa y ciertas terapéuticas rituales de raigambre católica) (Idoyaga Molina, 2005).

Los entrevistadores fueron seis psicólogos pertenecientes al equipo (MS, GPK, MMAP, AIL, CT y GVP). Las entrevistas fueron individuales, con una duración aproximada de 60 a 90 minutos cada una. Todas fueron grabadas en audio, transcritas textualmente y transferidas al programa Atlas Ti (8.4.2) para su codificación. Cada transcripción se volvió a leer reiteradas veces, mientras se escuchó la entrevista para garantizar la precisión y para asociar el tenor de la entrevista con la transcripción escrita. Con el objetivo de reducir sesgos, cada investigador procedió de manera independiente con un análisis de los datos. El análisis temático se realizó en dos etapas: en la primera se utilizó un enfoque deductivo, identificando los temas conceptuales definidos a priori (Recursos del Sistema Etnomédico y Evaluaciones de los recursos implementados) y representados en las preguntas descriptas en la entrevista MINI. En una segunda etapa, se utilizó un enfoque inductivo, en el que se identificaron: un nuevo tema (Diagnósticos Recibidos), códigos basados en los temas (subtemas) y subcódigos. Todos los códigos y subcódigos, su alcance y etiquetas fueron discutidos con el equipo de investigación. Finalmente, todos los temas y códigos fueron revisados y redefinidos. Por ejemplo, en un principio se habían definido dos temas referidos a diagnósticos recibidos: “Diagnósticos Biomédicos Recibidos” y “Otros Diagnósticos Recibidos”. Posteriormente se decidió combinarlos en un único tema denominado “Diagnósticos Recibidos”, para diferenciarse según los códigos “Diagnósticos Biomédicos”, “Diagnósticos Medicina Religiosa”, “Diagnósticos Medicina Tradicional”, “Diagnósticos Medicina Alternativa” y “Diagnósticos Propios”. El objetivo de esto fue evitar una división reduccionista y continuar con la implementación de la categorización de medicinas y terapias de Idoyaga Molina expuesto con anterioridad. Asimismo, las citas incluidas dentro del tema “Intervenciones del Sistema Etnomédico” se reagruparon en los temas “Diagnósticos Recibidos” y “Evaluación de los Recursos del Sistema Etnomédico Utilizados”. Por un lado, por considerar que toda intervención conlleva un diagnóstico para ser

realizada y, por el otro, porque las citas que restaban se identificaban de una manera más adecuada como opiniones de los pacientes acerca de las intervenciones, de los profesionales y de las terapias que llevaron a cabo.

Resultados

Ocho mujeres y dos hombres fueron entrevistados para este estudio. A partir del análisis de las entrevistas generamos un tema central: (A) Itinerarios Terapéuticos dentro del sistema etnomédico, el cual hace referencia a los procesos seguidos por los individuos para recobrar la salud. Apunta a conocer lo que la población concretamente hace en relación a la atención de su salud. Esta categoría fue dividida en tres subtemas emergentes: (1) Diagnósticos Recibidos; (2) Recursos del Sistema Etnomédico; (3) Evaluaciones de los Recursos del Sistema Etnomédico Utilizados.

Diagnósticos recibidos

Dentro de este subtema se exponen las distintas categorías diagnósticas que los pacientes recibieron a lo largo de sus trayectorias terapéuticas. La mayoría de ellos refirió haber recibido varios diagnósticos desde que comenzaron a manifestarse los síntomas de su enfermedad.

En lo que respecta a los diagnósticos pertenecientes a profesionales de la biomedicina, notamos que todos los pacientes recibieron más de un diagnóstico a lo largo de su recorrido terapéutico. La cantidad de estos varía desde dos diagnósticos, recibidos por un paciente (Pablo), y siete, recibidos por dos pacientes (Laura y Sofía). Siete de los entrevistados recibieron el diagnóstico final de CNEP (Pablo, Laura, Estela, Sofía, Raquel, Magalí y Elisa). Previamente, seis (Laura, Estela, Magalí, Elisa, Lucía y Sofía) fueron diagnosticados con Epilepsia. Entre ellos, a Sofía le fueron mencionados dos Epilepsias distintas: Epilepsia Esencial y Epilepsia Mioclónica Juvenil. A dos pacientes les diagnosticaron convulsiones (Pablo y Sofía), a dos “algo psicológico” (Laura y Sofía) y tres comentan no haber recibido ningún diagnóstico (Raúl, Sonia y Lucía).

Tres pacientes recibieron diagnósticos pertenecientes a la medicina religiosa. A Laura los representantes de su religión (Testigos de Jehová) le informaron que su malestar podía deberse a algún hechizo. Raquel y Lucía pertenecen a la religión católica y realizaron consultas con un cura. En Raquel utilizaron la oración, mientras que en Lucía la imposición de manos.

Cuatro pacientes (Estela, Sonia, Sofía y Raquel) recibieron el diagnóstico de categoría de daño perteneciente a la medicina tradicional.

Para una mayor comprensión de este subtema, los distintos diagnósticos recibidos serán presentados en el Cuadro 3.

Cuadro 3. Diagnósticos y comentarios recibidos

<i>Paciente</i>	<i>Diagnósticos Biomédicos</i>	<i>Diagnósticos Medicina Religiosa</i>	<i>Diagnósticos Medicina Tradicional</i>
Pablo	Convulsiones; CNEP		
Laura	CNEP, Epilepsia, Ataque de Histeria, “Algo Psicológico”, “Para llamar la atención”, malestar debido a su padre, malestar debido a su religión	Hechizo	
Estela	CNEP, Epilepsia		Daño
Sofía	Convulsiones, CNEP, Epilepsia esencial, Epilepsia mioclónica juvenil, “episodio sin importancia”, “algo clínico”, malestar por cosas que no expresa		Daño
Raúl	Sin diagnóstico, “ debe realizar un tratamiento de por vida”, posibilidad de operarlo		
Raquel	CNEP, migraña, ataque de pánico, “ella es un peligro para terceros”	Sufrimiento	Daño
Magalí	CNEP, malestar por cosas que tiene que resolver		
Sonia	Sin diagnóstico, “sus crisis las provoca usted”		Daño
Elisa	CNEP, crisis de nervios		
Lucía	Epilepsia, sin diagnóstico.	Sufrimiento	

Recursos del Sistema Etnomédico

En este subtema se expone la utilización por parte de los entrevistados de estrategias de tratamiento disponibles en el contexto en el que se encuentran, enmarcadas dentro del sistema etnomédico.

La mayoría de los pacientes comentan haber acudido al sistema de emergencias médicas ante los primeros episodios (Pablo, Laura, Estela, Sofía, Raúl y Raquel). Todos ellos mencionan haber perdido el conocimiento en sus primeras crisis por lo que esta decisión fue tomada por las personas que se encontraban con ellos en ese momento. Todos los pacientes consultaron al neurólogo por distintos motivos como estudios, medicación y tratamiento, ya sea después de haber acudido a emergencias (derivación) o como primera consulta.

La mayoría de los pacientes (Laura, Estela, Sofía, Raquel, Sonia, Elisa y Lucía) relatan haber acudido nuevamente a la guardia de emergencias médicas ante el agravamiento de sus CNEP (aumento de intensidad o de frecuencia). Todos se encontraban en algún tipo de tratamiento biomédico para sus crisis, con excepción de Laura.

Todos los pacientes mencionan haber estado medicados por las CNEP. A todos les administraron anticonvulsivos. Sonia menciona que además le otorgaron medicación antidepressiva, y Raquel, por recomendación de

su médico, consume fármacos ante alguna sintomatología de malestar.

Todos menos Raquel mencionan haber realizado tratamiento psicológico. Seis de ellos (Pablo, Laura, Estela, Raúl, Sonia y Lucía) mencionan haber comenzado terapia psicológica por situaciones que no relacionan directamente con sus CNEP, como conflictos familiares, abuso sexual, patologías psiquiátricas, entre otras. En cambio, Sofía, Magalí y Elisa, sí relacionan el inicio de sus tratamientos con derivaciones por parte de profesionales debido a sus CNEP. Por otro lado, Laura, Estela, Raquel y Sonia mencionan haber realizado o estar actualmente en tratamiento psiquiátrico por sus CNEP.

Todos los pacientes, con excepción de Magalí, relatan haber acudido a distintas prácticas religiosas. Pablo y Laura mencionan haber consultado por ser practicantes activos, Pablo de la religión católica y Laura a los Testigos de Jehová. Estela y Elisa comentan haber acudido a grupos de oración y rezo. Sofía y Raquel refieren ser creyentes de distintos santos, a quienes rezan y entregan ofrendas. Asimismo, Sofía comenta haber solicitado una cura a través de la palabra a un cura católico. Lucía menciona que con frecuencia acude a la práctica de imposición de manos, y Sonia explica que ante la incapacidad de encontrar en la biomedicina algún tratamiento efectivo, acudió a la iglesia católica y evangélica.

En lo que respecta a la categoría de medicina tradicional, Estela, Sonia, Sofía y Raquel mencionan

haber realizado alguna de estas prácticas. Todas comentan haber consultado a curanderos. Sonia y Raquel mencionan haber acudido por recomendación de terceros. En cuanto a las prácticas realizadas, a Estela y a Sofía les rezaron, Sonia vivenció una transformación del curandero quien tuvo las crisis que ella tiene habitualmente en el momento de la consulta y a Raquel le dieron un preparado para tomar.

En referencia a la medicina alternativa, Estela comenta haber realizado un tratamiento homeopático,

mientras que Sofía y Sonia refieren haber realizado reiki y yoga respectivamente.

Finalmente, dentro de la categoría de autotratamiento, Pablo menciona haber realizado un viaje con fines desestresantes y Laura menciona haber ingerido té de tilo.

Se seleccionaron citas de los pacientes entrevistados para ilustrar este subtema. Las mismas se han editado para mantener la confidencialidad y mejorar la claridad (Cuadro 4).

Cuadro 4. Recursos del Sistema Etnomédico

Tema	Subtema (frec.*)		Citas ilustrativas	
Recursos del Sistema Etnomédico	Biomedicina	Guardia	Primera visita (9)	<p>“Bueno aparecí en el hospital. No entendía nada. Nunca me había pasado y era algo muy raro.” (Pablo)</p> <p>“... bueno, ahí me asistieron mi mamá y otra hermana que estaba atrás mío. Me sacaron afuera a tomar aire y agua. Y de ahí me llevaron a la clínica.” (Laura)</p>
			Nuevas consultas (8)	<p>“Una vez me descompuse en el colectivo. De ahí me fui urgente al hospital 21, cerca de mi barrio.” (Elisa)</p> <p>“Y por eso después tuve que volver al hospital, fui y me dejaron internada en observación. Tuve más convulsiones de hecho.” (Laura)</p>
				<p>“Íbamos en el colectivo con mi marido y mi nena, porque nunca salgo sola, siempre salgo acompañada, y, bueno, yo me senté, y al lado se sentó una señora. Me agarró la crisis ahí, cuando me desperté estaba en el Hospital de Morón.” (Sonia)</p>
		Neurología (21)	<p>“Pasé por varios neurólogos que todos me decían, apuntaban a que era psicológico.” (Laura)</p> <p>“...y ahí empiezo el tratamiento por epilepsia, porque me trato una neuróloga y ahí me diagnóstico epilepsia mioclónica juvenil, y empecé con un tratamiento.” (Sofía)</p>	
			<p>“Sí, me fui a neurología y me hacía todos los estudios. Me salió que tenía migraña y me dijeron que tenía ataques de pánico.” (Raquel)</p>	
			<p>“Ella primero, cuando fui la primera vez, creo que me había dado Fenitoína. Después lo fue cambiando porque las crisis seguían, me dio Clonazepam. Después me sacó la Fenitoína y me dio Ácido Valproico. Después tomé los dos juntos, creo, y ahora me dio el Ácido Valproico y Levetiracetam. Y hace poco estaba también con Clonazepam.” (Estela)</p>	
	Medicación (30)	<p>“Tomaba antidepresivos y anticonvulsivos. Tomaba tres remedios.” (Sonia)</p>		
		Psicología/ psiquiatría (31)	<p>“Estoy con psicólogo hace dos semanas cerca de mi barrio y me está haciendo bastante bien.” (Elisa)</p> <p>“Sí, volví a ir al psicólogo a los 19 años, para tratar de ver cómo podría ir retomando mi vida nuevamente y sobrellevar estos episodios.” (Lucía)</p>	

continúa...

Cuadro 4. Continuación

Tema	Subtema (frec.*)			Citas ilustrativas
Recursos del Sistema Etnomédico	Medicina Religiosa (14)			“En ese momento sí, consultamos a los ancianos de la congregación. Y ellos, bueno, fueron a casa, hicieron menciones, para pedir si había un daño que sea de algún objeto de la casa, algún regalo o algo por el estilo. Después de eso mejoré.” (Laura)
				“Me fui hasta Liniers y a Luján. A Liniers me fui para que me viera el padre y rece por mi cabeza para que me cura porque no soporto más el dolor de cabeza. Hace mucho tiempo que tengo dolor de cabeza, le dije. Y él me dijo ‘yo voy a rezar por tu cabeza’” (Raquel)
				“Ahora me fui a Luján y me fui a Corrientes también, a lo del Gauchito Gil. Fui nomás, como dice la gente que es muy milagroso, me fui también a rezar a él. Tampoco me curó.” (Raquel)
				“A mí me hicieron imposición de manos, también a mi mamá. Caímos en el piso. Cuando vamos, eh, me hacen imposición de manos y yo caigo.” (Lucía)
	Medicina Tradicional (5)			“Sí, me habían dicho de curanderos... pero yo mucho no creo. Fui pero no me dijo nada. Es como que te, no sé si te reza o qué, pero no me dijo nada.” (Sofía)
				“Me fui acá, a Paraguay, a todos lados. Y ahora me fui otra vez a Paraguay. Me dijeron que había una señora que te cura la epilepsia, de todo, dolor de cabeza, y te cobra. Pero te dice todo lo que tenés y te hace un remedio de un yuyo. ‘Vas a tomar todo y vos vas a curar’, me decía. Y tomé todo... y nada. Por eso, ya no le creo a nadie. Tengo fe en los médicos en el hospital y nada más.” (Raquel)
				“Fui muchas veces a los curanderos, pero son todas mentiras.” (Raquel)
	Medicina Alternativa (3)			“Sí. Mi marido me llevó una vez a algo de esos lugares. Es una señora, eh, muy buena persona... pero... pero que... andaba en esas cosas, viste, y, y bueno... lo único que me hizo llevar son lucecitas de colores, ¿viste? Fuimos ahí... y... y ella se transformó, y le empezó a pasar lo mismo que me pasaba a mí... le agarró una crisis como las que tengo yo.” (Sonia)
				“Él es psiquiatra y homeópata... y con él sí me siento más cómoda.” (Estela)
				“Hice reiki.” (Sofía)
	Autotratamiento (2)			“Ah, también fui a yoga.” (Sonia)
				“Bueno, fui al norte para ver si se me pasaba. Estuve medio año, siete meses.” (Pablo)
				“Me dijeron ‘tomá té de tilo’.” (Laura)

* Frecuencia de citas ilustrativas que refirieron a cada subtema.

Evaluaciones de los recursos utilizados

En este subtema se exhiben las opiniones de los pacientes entrevistados respecto de los recursos del sistema etnomédico utilizados. En lo que respecta a la medicación, la mayoría de los pacientes (Pablo, Laura, Sofía, Estela, Raúl, Magalí, Sonia y Lucía) comentan haber atravesado experiencias que podrían catalogarse como negativas. Entre las mismas mencionan aumento de frecuencia de crisis, intoxicaciones, reacciones adversas e ineficacia de los fármacos. Sofía, Raúl y Lucía refieren que sus crisis disminuyeron producto de la medicación antiepiléptica. Raquel menciona que la medicación la ayuda a tranquilizarse cuando está nerviosa, pero no especifica a qué tipo de fármaco se refiere.

Todos los pacientes mencionan haber acudido a las especialidades pertenecientes a la biomedicina. Laura y Sonia hacen referencia a buenas experiencias con médicos. Una de ellas rescata el continuo acompañamiento que sintió por parte de su médico neurólogo. En ese momento el diagnóstico de CNEP no había sido realizado y el continuo estudio y seguimiento de sus crisis devino en la sugerencia de este profesional de realizar el Video-EEG. La otra paciente menciona que las técnicas implementadas por su psiquiatra le son beneficiosas. Por otro lado, Raúl, Raquel, Sonia y Lucía comentan que sus tratamientos con neurólogos no fueron beneficiosos. Raúl resalta el momento en que le comunicaron su diagnóstico y lo define como "crudo", haciendo alusión a la falta de explicación por parte del médico y a su imposibilidad de comprender lo que este le explicaba; Sonia explica que fue acusada de provocar sus crisis; Raquel comenta que, a pesar del tratamiento que estaba llevando a cabo su neurólogo, sus crisis aumentaron en frecuencia; Lucía argumenta que los médicos le recomendaron dejar de realizar actividades que ella disfrutaba y eso la llevó a un estado de tristeza.

Siete pacientes (Pablo, Laura, Estela, Raúl, Magalí, Elisa y Lucía) mencionan haber tenido experiencias positivas con tratamientos psicológicos. Seis de ellos (Pablo, Estela, Raúl, Magalí, Elisa y Lucía) mencionan que esta terapia resultó favorecedora por ayudarlos a resolver conflictos relacionados con la personalidad, conflictos familiares, conflictos relacionados con etapas vitales, y lo señalan como un espacio para descargar tensiones. La paciente restante (Laura) comenta que se

encuentra entusiasmada con su nueva terapia, producto de cómo la profesional a cargo inició su tratamiento, preguntándole acerca de ella y no sobre su familia. Por otro lado, cuatro pacientes (Laura, Estela, Sofía y Sonia) mencionan no haber tenido experiencias positivas con profesionales de psicología. Los motivos tienen que ver con diferencias en las atribuciones respecto de las causas de las crisis entre los efectores y los pacientes, y la realización de ciertas intervenciones particulares de los profesionales consultados.

Laura, Estela, Raúl y Lucía mencionan la ayuda que recibieron de espacios relacionados con la religión. Estela menciona las reuniones de la religión católica en dónde rezaba. Explica que sentía tranquilidad al encontrarse alejada de sus conflictos familiares. Laura, perteneciente a la congregación de los Testigos de Jehová, menciona haber acudido a la ayuda de los ancianos de su congregación, quienes visitaron su casa para verificar si había algún "daño" hecho, y explica que el solo hecho de pertenecer a ese grupo de fe la alivia. Raúl comenta que ha encontrado una ayuda en salir a predicar la palabra de Dios, y Lucía hace alusión al grupo de pares que ha formado asistiendo a centros religiosos. Sin embargo, Sonia y Elisa mencionan sensaciones de ineficacia al referirse a estrategias que han implementado, como acudir a iglesias de distintos credos, o visitar templos sagrados y a santos.

Todos los pacientes que acudieron a la medicina tradicional (Estela, Sonia, Sofía y Raquel) mencionan haber tenido experiencias de ineficacia, y Sonia, quien vivenció una crisis similar a las que ella tiene habitualmente por parte de la persona a quien consultó, menciona haberse asustado con la intervención que le practicaron.

Pablo, que hace referencia a la realización de un viaje, el cual se categoriza como autotratamiento, para probar si disminuía su sintomatología, no encontró resultados favorecedores, puesto que sus crisis ocurrieron también durante el mismo.

Sofía comenta haber tenido una buena experiencia con la realización de reiki, al encontrar esta actividad relajante.

Por último, la homeopatía es mencionada como una práctica favorecedora por Estela.

Se seleccionaron citas de los pacientes entrevistados para ilustrar este subtema. Las mismas se han editado para mantener la confidencialidad y mejorar la claridad (Cuadro 5).

Cuadro 5. Evaluación de los recursos utilizados

Tema	Subtema (frec.*)				Citas ilustrativas
Evaluación de los recursos utilizados	Biomedicina	Medicación	Percepción negativa	Aumento de crisis (1)	<i>“Empecé a tomarlo y empecé con más convulsiones. Más crisis seguidas. Como que ahí fui empeorando y empecé a tener todos los días. Día por medio, en la semana, tres cuatro días tenía convulsiones.” (Laura)</i>
				Ineficacia (10)	<i>“Lo habré estado tomando siete meses, pero como no me hacía efecto fui a la doctora, le comenté y me lo sacaron.” (Pablo)</i>
					<i>“Siempre estuve con convulsiones aun estando medicada.” (Estela)</i>
				Síntomatología secundaria (8)	<i>“Sí, me mareo mucho cuando tomo todo. A veces tomo uno, después espero y tomo otro, porque es mucho.” (Raquel)</i>
					<i>“Clonazepam me dejó muy estupidizada que digamos... muy dormida, no podía hacer mis actividades y era como que... no podía... reaccionar a nada...” (Lucía)</i>
		Intoxicación (1)	<i>“Llegó un momento que una neuróloga me llevó a intoxicarme.” (Laura)</i>		
		Percepción de mejoría (9)	<i>“Cuando empecé a tomar el Levetiracetam y Valcote fueron disminuyendo. Los dos juntos.” (Sofía)</i>		
			<i>“Si sí, estuve años sin crisis. Tomando la medicación tuve un tiempo sin crisis.” (Raúl)</i>		
		Médicos	Percepción de mejoría (1)	<i>“Eh... el último con el que me estuve atendiendo... el Dr. Merechi de Luján, era como que me iba dando tratamientos y en el lapso de dos o tres meses estaba así sin convulsión. Después me agarraba una convulsión y mi mamá hablaba con el Dr., lo llamaba al secretario o hablaba por WhatsApp con el Dr. y le comentaba cómo fue la crisis, cuánto tiempo duró, dónde estaba, esas cosas, y el Dr. decía “Bueno, vamos a cambiarle tal medicación”. Así hasta que como yo seguía con las convulsiones, me dijo, “lo último que hay para hacer para ver si realmente tenés epilepsia es el Video-EEG y con eso vamos a ver bien el diagnóstico”. Hicimos eso, y el diagnóstico es que es algo psicológico y entonces el Dr. me dijo “bueno, vamos a bajar la medicación”, que sería el remedio neurológico, y me dijo a partir de eso cuando dejara de tomarlo me iba a manejar con psicólogo y psiquiatra.” (Laura)</i>	
				Percepción Negativa (5)	<i>“Me acuerdo que me dijo que a las crisis, yo las provocaba. Y yo no las provoqué, a mí me vienen. Y también me dijo “mira, vos si seguís así, vas a trepar por las paredes.” (Sonia)</i>
<i>“Ahora no voy a parar de hacer mis actividades como hice anteriormente que había parado completamente mi vida por lo que me habían dicho los médicos. En ese momento entré como en una depresión absoluta.” (Lucía)</i>					

continúa...

Cuadro 5. Continuación

Tema	Subtema (frec.*)			Citas ilustrativas
Evaluación de los recursos utilizados		Médicos	Ineficacia (1)	<p>“Ya hace más de un año que le dije a la doctora que me atiende cuánto tiempo más iba estar así, sin saber qué tengo, qué medicamentos tengo que tomar, qué es lo que me hace bien, qué es lo que me hace mal. Y ella mucho no sabía qué decirme porque me decía “todavía no encontramos nada. Todos los estudios están bien.” Pero vengo más de dos veces por mes y todavía no se sabe nada, y ya pasó un año.” (Estela)</p>
		Psicólogos	Percepción de mejoría (9)	<p>“Ahora me estoy tratando con ella, que atiende en una salita de mi barrio. Y ella hace tratamiento cognitivo conductual, estamos en la tercera, cuarta sesión (...) Con ella estamos bastante bien. También está apuntando al tema de mi papá pero ella empezó primero preguntándome por mí, por mi relación con mi novio, por mi relación con la religión, familia.” (Laura)</p>
	<p>“Sí me ayudó porque en ese momento yo estaba peleada con mi hermano, y yo sé que cuando me enojo que me cuesta. Y bueno, sí me ayudó a eso.” (Estela)</p>			
	Percepción negativa (10)		<p>“y cuando me empezó a aconsejar que empezara a hablar porque estaba pagando cosas por tapar al papá de mis hijas. Yo les mentía a mis hijas, y por eso me castigaban. Hasta que pude decir la verdad y fue un gran alivio. Desde ahí las cosas cambiaron, se pudieron acercar más a mí y decidí separarme.” (Magalí)</p>	
			<p>“Sí, fui varias veces. Pero como que no daba resultado la psicóloga. Iba y... cómo les puedo decir, en vez de apuntar a qué es lo que me pasaba a mí ella arrancaba primero hablando de mis papás. Tus papás esto, tus papás lo otro, y a mí me daban unas ganas de decirle que si quería les traía a mis papás. No estábamos hablando de mí, entonces es como que no me ayudó mucho y bueno, directamente dejé de ir a esa psicóloga.” (Laura)</p>	
			<p>“Después el psicólogo que me dijo que tenía que soltar ciertas cosas... no. Como que no supe qué.” (Estela)</p>	
			<p>“Y siempre que estaba en la psicóloga después me despertaba en la guardia.” (Sonia)</p>	
	Medicina Tradicional (5)			<p>“Yo creo que la primera vez me pidió mi nombre. Y después no me dijo nada. Después fui la segunda para ver, y tampoco me dijo nada, entonces ya no fui más.” (Estela)</p>
				<p>“Sí, me habían dicho de curanderos... pero yo mucho no creo. Fui pero no me dijo nada. Es como que te, no sé si te reza o qué, pero no me dijo nada.” (Sofía)</p>
				<p>“No, a los curanderos fui muchas veces. Todos son mentiras. Me fui a Paraguay, a todos lados. Y ahora me fui otra vez a Paraguay. Me dijeron que había una señora que te curaba la epilepsia, el dolor de cabeza, y te cobra. Te dice todo lo que tenés que hacer y te hace un remedio yuyo. Y tomé todo pero no pasó nada. Por eso, ya no le creo a nadie.” (Raquel)</p>

continúa...

Cuadro 5. Continuación

Tema	Subtema (frec.*)			Citas ilustrativas	
Evaluación de los recursos utilizados	Medicina Religiosa		Percepción positiva (8)	"En ese momento sí, consultamos a los ancianos de la congregación. Y ellos, bueno, fueron a casa, hicieron menciones, para pedir si había un daño que sea de algún objeto de la casa, algún regalo, o algo por el estilo. Después de eso mejoré." (Laura)	
				"Pedía por mi salud, por el bienestar de mi familia. Después noté al estar ahí yo sola, me sentía mejor." (Estela)	
				"Me trataron de curar pero siempre en base a lo que es la fe. Y me ayudó." (Raúl)	
				"Ir a la iglesia carismática es lindo, es lindo pasar el tiempo ahí. . . Emocionalmente me ayuda." (Lucía)	
	Medicina Alternativa (2)			Percepción de ineficacia (4)	"Ahora me fui a Luján y me fui a Corrientes también, a lo del Gauchito Gil. Fui nomás, como dice la gente que es muy milagroso, me fui también a rezar a él. Tampoco me curó." (Raquel)
					"Pero viste que a veces te curan, se ponen a rezar todos, pero, no, no funciona conmigo. Mira, hace como 5 años que estoy yendo a la iglesia, y jamás me paso nada como ellos dicen. Ellos dicen que se sienten bien, que la iglesia les hace bien, yo no. Será que yo no les creo a ellos." (Elisa)
					"No sé, porque ya me lo había hecho la hermana de mi cuñado y me había hecho bien, me había como relajado." (Sofía)
					"Después, ahora que empecé con él que es psiquiatra y homeópata me siento más cómoda." (Estela)
Autotratamiento (1)				"Bueno, fui al norte para ver si se me pasaba. Estuve medio año, siete meses. Fui a Salta y las crisis las tuve igual." (Pablo)	

* Frecuencia de citas ilustrativas que refirieron a cada subtema.

Discusión

El objetivo de esta investigación es comprender las experiencias subjetivas de 10 pacientes con CNEP. A partir del análisis de las entrevistas, implementando un enfoque inductivo y deductivo, surgió un tema central (Itinerarios Terapéuticos dentro del sistema etnomédico) y tres subtemas (Diagnósticos Recibidos; Recursos del Sistema Etnomédico; Evaluaciones de los Recursos del Sistema Etnomédico Utilizados).

En relación a los diagnósticos recibidos, los resultados obtenidos son concordantes con otros estudios internacionales en el hecho de que la mayoría de los pacientes que participaron en este estudio recibieron un diagnóstico de Epilepsia, previo al actual diagnóstico de CNEP (Carton, Thompson, & Duncan, 2003; Pretorius, 2016; Rawlings & Reuber, 2016), y los restantes comentan no haber recibido un diagnóstico preciso. Se estima que un paciente con CNEP suele tener en promedio un retraso en su diagnóstico de hasta 7,2 años (Duncan, Razvi, &

Mulhern, 2011). En Argentina, el promedio asciende a 11,18 años (Scévola et al., 2013), pero en nuestros datos, el promedio es de 15,3 años.

El tiempo prolongado en que nuestros entrevistados pudieron acceder al diagnóstico, y la gran cantidad de diagnósticos que les otorgaron con anterioridad, deja en evidencia el desconocimiento del tema por parte de los profesionales. En este mismo sentido, una gran cantidad de trabajos hacen alusión al desconocimiento y la falta de formación acerca de esta condición por parte de los profesionales; y cómo esta falta de experticia impide realizar un correcto diagnóstico y tratamiento (Aatti et al., 2016; Hingray et al., 2018; Rawlings & Reuber, 2018; Tong, An, Reuber, Zhang, & Zhou, 2018). Esto deriva en tratamientos inadecuados y prologados con drogas antiepilépticas, numerosas consultas con diversos profesionales de distintas disciplinas y un uso desmedido del sistema de salud (Pretorius, 2016).

En lo que respecta a los diagnósticos biomédicos recibidos en las entrevistas realizadas, los pacientes

comentan algunas nociones diagnósticas otorgadas por los profesionales consultados. Algunos ejemplos brindados son: “episodio sin importancia”; clasificaciones imprecisas como “algo psicológico”; o diagnósticos con terminología desconocida para alguien sin conocimiento médico como “Epilepsia Esencial”, “Epilepsia Mioclónica Juvenil”, o “Epilepsia”. Estas nociones acarrearán consecuencias anímicas, emocionales, conductuales, entre otras, en los pacientes. Por otro lado, tres de ellos mencionan no haber recibido ningún diagnóstico específico, siendo que ya habían atravesado el estudio de Video-EEG y la psicoeducación correspondiente. En relación a esto Thompson et al. (2009) explican que el proceso de arribar a un diagnóstico y comunicarlo debe entenderse en el contexto de vulnerabilidades y comorbilidades particulares preexistente en los pacientes con CNEP (como son características propias del trastorno de personalidad límite (Reuber, Pukrop, Derfuss, Bauer, & Elger, 2003), incapacidades de afrontamiento (Goldstein, Drew, Mellers, Mitchell-O'Malley, & Oakley, 2000) y estilos de apego inseguros (Holman, Kirby, Duncan, & Brown, 2008).

Se han realizado diversos estudios que explican las consecuencias que puede traer aparejado una comunicación del diagnóstico que no resulte efectiva para el paciente (Ettinger, Devinsky, Weisbrot, Ramakrishna, & Goyal, 1999; Hall - Patch et al., 2010). Peters, Stanley, Rose & Salmon (1998) plantean que la capacidad de los pacientes de confrontar sus síntomas aumenta si tienen un mejor comprensión de su naturaleza. Un modelo etiológico comprensible, que a la vez sea aceptado por el paciente, reduciría la confusión y aumentarían la confianza en el profesional, con la congruente aceptación del tratamiento (Hall - Patch et al., 2010).

Con respecto a las evaluaciones de los pacientes acerca de los recursos implementados, la mayoría comenta haber percibido que los profesionales consultados tenían cierta desconfianza acerca de la veracidad de sus crisis y manifiestan haber experimentado la sensación de sentirse incomprendidos. Asimismo, enuncian los errores en los diagnósticos suministrados; la falta de información brindada acerca del diagnóstico, de los pasos requeridos para arribar al diagnóstico y de los tratamientos disponibles e intervenciones realizadas por profesionales de distintas disciplinas las cuales no sintieron apropiadas para su persona. Estos tópicos coinciden con lo registrado en la bibliografía internacional. Rawlings y Reuber (2016) comentan que las principales preocupaciones de los pacientes eran no sentirse escuchados y la falta de comprensión o incredulidad por parte de los profesionales. Dickinson et al. (2011) explican que el desinterés, el desprecio y la negligencia por parte de los profesionales resulta en un abandono de la búsqueda de tratamientos por parte de los pacientes y Fairclough, Fox, Mercer, Reuber y Brown (2013) identificaron que los pacientes con CNEP, después de haber sido comunicados acerca de su diagnóstico, se

sintieron inseguros e identificaron una falta de apoyo y acompañamiento por parte de los profesionales.

En contraposición, en las entrevistas realizadas, los pacientes también relatan experiencias positivas con profesionales de distintas áreas de salud. Entre las intervenciones que rescatan se encuentran aquellas que se caracterizan por un profesional empático y preocupado por la situación que están atravesando y por la persona como sujeto individual. También expresan que resultaron beneficiosas las explicaciones acerca del procedimiento que se iba a llevar a cabo, es decir, los pasos requeridos para llegar a un diagnóstico correcto. En relación a esto, May et al. (2004), en su artículo acerca de enfermedades crónicas, proponen que la capacidad del profesional tratante de empatizar con el modelo de enfermedad propio del paciente estaría asociado con resultados positivos en lo que respecta a la evolución de la enfermedad a largo plazo. La confianza resulta importante para establecer una buena relación profesional-paciente, ya que sin ella es probable que muchos pacientes no estén dispuestos a participar de un tratamiento adecuado (Pretorius & Sparrow, 2015; Thompson et al., 2009; Wyatt, Laraway, & Weatherhead, 2014). Karterud, Knizek y Nakken (2010) explican que, de acuerdo a su estudio donde analizan la problemática del cambio diagnóstico de CE a CNEP, el ser tomado en serio fue el contribuyente más importante para hacer frente al diagnóstico desde la perspectiva del paciente; y que la frustración y la ira surgieron cuando el propio entendimiento del paciente acerca de su enfermedad no fue solicitado, ni apreciado. Pretorius y Sparrow (2015) afirman que un buen profesional de la salud resulta ser un recurso importante para permitir el afrontamiento y la resiliencia.

Las experiencias de los pacientes con la medicación antiepiléptica fueron variadas. Para algunos los fármacos resultaron ineficaces y hasta notaron un aumento en la frecuencia de sus crisis. Esta situación ocurre con frecuencia puesto que la medicación antiepiléptica no resulta un tratamiento adecuado para las CNEP. A su vez, son comunes las intoxicaciones y las reacciones adversas (Pretorius, 2016). La forma en que los pacientes perciben su enfermedad tiene consecuencias en el tratamiento que consideran adecuado y que resulta eficaz. Los pacientes con una fuerte creencia en que sus crisis tienen un origen orgánico parecen más propensos a percibir la medicación como útil para controlar las convulsiones (Wyatt, Laraway, & y Weatherhead, 2014). Tres de nuestros entrevistados percibieron que sus crisis disminuyeron con la medicación antiepiléptica otorgada. Sin embargo, dos de ellos encontraron al tratamiento psicológico que estaban llevando a cabo como beneficioso, pero al indagar las razones, respondieron que encontraron a estos espacios terapéuticos beneficiosos para tratar conflictos emocionales y afectivos. La medicación psiquiátrica resulta beneficiosa para tratar la sintomatología comórbida (Green et al., 2004).

Al analizar los recursos biomédicos utilizados por los pacientes con CNEP entrevistados, notamos que coexisten elecciones de distintas terapéuticas. Todos los

pacientes mencionan haber consultado especialidades pertenecientes a la biomedicina ante la aparición de los primeros síntomas relacionados con las CNEP (guardia médica y neurología). Asimismo, todos relatan haber realizado una terapia psicológica y algunos psiquiátrica. Pero, al igual que en Green et al. (2004) y Wyatt, Laraway y Weatherhead (2014), en nuestros entrevistados resulta común la identificación de los tratamientos con espacios para liberar tensiones a la vez que con mejorías en conflictos relacionados con la personalidad, con familiares y con superación de crisis vitales. La falta de comprensión sobre el rol de la psicología, tanto en la etiología como en el tratamiento de las CNEP, podría influir en lo que los participantes esperan del tratamiento (Wyatt, Laraway, & Weatherhead, 2014). Sin embargo, en concordancia con otros estudios realizados en Argentina (Sarudiansky et al., 2017), los pacientes comentan haber utilizado otro tipo de medicinas como religiosa, medicina tradicional, alternativa y haber realizado autotratamiento. Distintos estudios comentan lo habitual que resulta la complementariedad terapéutica en la elección de los pacientes, producto de la contingencia entre las creencias de las personas y la duración del malestar (Eisenberg et al., 1998; Harris, Cooper, Relton, & Thomas, 2012; Metcalfe, Williams, McChesney, Patten, & Jetté, 2010; Shorofi & Arbon, 2010; Thomson, Jones, Browne, & Leslie, 2014). En lo que respecta al caso específico de las CNEP, no se han encontrado hasta el momento estudios que analicen el uso de otras medicinas por esta población. Baskind y Birbeck (2005) realizaron un trabajo acerca del uso de la medicina tradicional en pacientes con Epilepsia. Ellos concluyen que el hecho de que varios pacientes terminen consultando a expertos de este tipo de práctica tiene que ver con la dificultad o imposibilidad para acceder a atención especializada en ciertos contextos. Kija (2015), en su artículo donde toma como referencia la perspectiva africana, también defiende esta idea, pero agrega que el abandono de la biomedicina por parte de los pacientes podría también deberse a los resultados desalentadores de los tratamientos propuestos. Sin embargo, Kija (2015), en su mismo artículo, propone que los pacientes con CNEP probablemente encuentren mejores resultados utilizando la medicina tradicional. En contraposición a esto, los pacientes entrevistados para este estudio no comentan haber tenido experiencias positivas con el uso de la medicina tradicional. No así, con el uso de la medicina religiosa, a la cual la mayoría la encontró beneficiosa. De los cuatro pacientes entrevistados que comentan haber percibido una mejoría por haber participado de prácticas religiosas, dos hacen referencia al bienestar que les brinda la fe y el pertenecer a un grupo de culto. Por otro lado, los otros mencionan razones vinculadas con aspectos socioambientales, como el hecho de permanecer un tiempo fuera de los conflictivos de su familia y las amistades generadas en estos espacios. Las dificultades que los pacientes experimentan en sus relaciones sociales podrían actuar como factores

predisponentes, precipitantes o perpetuadores para las CNEP (Pick, Mellers, & Goldstein, 2016). A pesar de que en la literatura internacional no se han encontrado estudios referidos a la implementación de estas prácticas en pacientes con CNEP, en diversos estudios internacionales se postula que las instituciones religiosas y las creencias espirituales impactan positivamente en la felicidad general y la salud física de las personas (Ferriss, 2002; Koenig, Larson, & Larson, 2001; Luttmer, 2005; Strawbridge, Cohen, Shema, & Kaplan, 1997; Tovar-Murray, 2011). En relación a esto, Irajpour, Moghimian y Arzani (2018), en su estudio cualitativo donde analizan aspectos espirituales de pacientes musulmanes crónicos, argumentan que todo equipo de atención médica debería analizar la espiritualidad y aspectos relacionados con la religión de los pacientes para tenerlos en cuenta en la estrategia terapéutica llevada a cabo.

Pick (2016) menciona como estrategias de afrontamiento llevadas a cabo por pacientes técnicas de distracción atencional, conductual y de relajación como la meditación. Agrega que otra estrategia implementada, pero menos adaptativa, es el autoaislamiento y la evitación conductual de situaciones sociales. Dos de los pacientes entrevistados hacen referencia a prácticas de yoga y reiki, resaltando el bienestar experimentado por el último. Por otro lado, uno de nuestros pacientes menciona haber realizado un viaje con el objetivo de disminuir sus crisis, sin obtener las consecuencias deseadas.

Las dificultades para la obtención de un diagnóstico correcto atraviesan las experiencias de estos pacientes con el sistema de medicinas y terapias. Las categorías analizadas apuntan a analizar el recorrido terapéutico de los pacientes y cómo este se ve influenciado por los diagnósticos otorgados, los recursos utilizados y las experiencias a partir del uso de los mismos.

Limitaciones

Este estudio utilizó una metodología de tipo cualitativa por considerarse la mejor estrategia para lograr un conocimiento profundo del objeto de estudio. A pesar de esto, el tamaño pequeño de la muestra, y su conformación poco representativa, al incluir únicamente pacientes pertenecientes a un hospital público situado en CABA, Argentina, obligan a considerar estos datos como preliminares, sin posibilidad de generalizarlos.

Por otro lado, al indagar acerca de distintas prácticas implementadas por los pacientes a lo largo de sus recorridos terapéuticos, encontramos que algunas pertenecen a distintas medicinas, como medicina religiosa, alternativa o tradicional, que no suelen contar con una amplia aceptación por parte de los profesionales pertenecientes a la biomedicina. Es por este motivo que, en un intento por lograr un vínculo deseable, los entrevistados pudieron haber ajustado sus creencias y expresiones para lograr una aceptación, o evitar un rechazo por parte de los entrevistadores. Por consiguiente, un contexto hospitalario

para realizar las entrevistas pudo haber sido un factor facilitador para la omisión de información por parte de los entrevistados. La excepción aparece con la medicina religiosa, la cual parece no tener la misma connotación que las mencionadas anteriormente. Los pacientes entrevistados parecen sentirse orgullosos de sus creencias y así lo expresan. Futuras investigaciones deberían estudiar el uso de estas distintas medicinas para esta población.

Conclusión

Este es el primer estudio cualitativo que analiza la heterogeneidad en los diagnósticos recibidos y el uso de recursos del sistema de salud, así como la valoración de los mismos por parte de los pacientes en Buenos Aires, Argentina. En nuestros resultados la totalidad de los pacientes utilizaron una combinación de medicinas que involucraron el autotratamiento, la biomedicina, las medicinas tradicionales, las religiosas y las alternativas, cada una de ellas con una noción de enfermedad y tratamiento particular. Las elecciones pudieron verse favorecidas por la amplia oferta de terapéuticas existentes en el contexto local. Sin embargo, resulta importante analizar los éxitos y fracasos de estas medicinas en la atención de sus pacientes, y cuánto estos resultados influyen en las decisiones.

La biomedicina sigue siendo la primera opción en estos pacientes. A pesar de esto, la información recabada, refleja el desconocimiento del tema por parte de los profesionales y la poca formalización que

presenta el sistema. Las malas experiencias descritas por los pacientes, como la extensa demora en el arribo al diagnóstico, la incapacidad de los profesionales de escuchar sus puntos de vista, el mal trato recibido, el descreimiento de su padecimiento, entre otras, reafirman lo expresado anteriormente. La combinación de un incremento en el conocimiento de esta condición y cambios en la relación profesional-usuario de salud resultan cruciales para obtener resultados satisfactorios en el tratamiento de esta patología. Estudios acerca de la perspectiva y experiencias de los profesionales en el contexto local son necesarios.

Financiación

Este estudio ha contado con el apoyo de PIP-CONICET 11220130100030CO (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Argentina) y el UBACyT 20020170100274BA (Universidad de Buenos Aires, Argentina).

Agradecimientos

Deseamos agradecer la colaboración de los siguientes profesionales: Camila Wolfzun, Lucila González Molina, Guadalupe Ortiz, Camila Farinelli y Agustina Paula Díaz. También deseamos agradecer la colaboración de los pacientes y de los profesionales de la Unidad de Epilepsia del Hospital de Agudos Ramos Mejía de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

A experiência de pacientes com crises não epiléticas psicogênicas: marcos interpretativos e de ação

Resumo: A perspectiva do paciente se apresenta como algo importante a levar em conta para a compreensão do sofrimento e para se alcançar um tratamento eficaz. O objetivo desta pesquisa é investigar as trajetórias terapêuticas e as experiências durante a jornada terapêutica de pacientes com crise não epilética psicogênica (CNEP) de um Hospital Geral da Cidade Autônoma de Buenos Aires. Entrevistas semiestruturadas foram realizadas com dez pacientes com diagnóstico de CNEP. Para a análise dos dados, utilizou-se metodologia qualitativa baseada nos princípios da análise temática. Uma categoria central foi identificada: Itinerários terapêuticos dentro do sistema etnomédico; e três subcategorias: (1) Diagnósticos recebidos; (2) Recursos do sistema etnomédico; e (3) Avaliações dos recursos utilizados. A dificuldade de se chegar a um diagnóstico e a um tratamento que permitisse melhorar a CNEP, bem como o uso de diferentes medicamentos, foi destacada por todos os pacientes.

Palavras-chave: crise não epilética psicogênica, metodologia qualitativa, itinerários terapêuticos, Argentina.

The experience of patients with psychogenic non epileptic seizures: interpretative and action framework.

Abstract: The patient's perspective is essential to understand their condition and to achieve an effective treatment. The objective of this paper is to investigate the therapeutic trajectories and experiences of patients with Psychogenic Non-Epileptic Crisis (PNES) under treatment in a General Hospital of the Autonomous City of Buenos Aires. Semi-structured interviews were conducted with ten patients diagnosed with PNES. For data analysis, a qualitative methodology based on thematic analysis was adopted. A central category has been identified: Therapeutic Itineraries within the Ethnomedical System, and three subcategories: (1) Diagnoses received; (2) Resources of the ethnomedical system; and (3) Evaluation of the resources used. The difficulty of finding a diagnosis, a treatment to improve PNES, and proper medicine were highlighted by all the patients.

Keywords: non epileptic psychogenic seizures, qualitative research, therapeutic itineraries, Argentina.

L'expérience des patients atteints de crise psychogène non épileptique : cadres d'interprétation et d'action.

Résumé : Le point de vue du patient est présenté comme quelque chose d'important à prendre en compte afin de comprendre la maladie et d'obtenir un traitement efficace. L'objectif de cette recherche est d'analyser les trajectoires thérapeutiques et les expériences au cours du parcours thérapeutique des patients atteints de Crise Psychogénique Non Épileptique (CPNE) dans un hôpital général de la ville de Buenos Aires. Des entretiens semi-structurés ont été menés auprès de 10 patients diagnostiqués avec une CPNE. Pour l'analyse des données, une méthodologie qualitative basée sur les principes de l'analyse thématique a été utilisée. Une catégorie centrale a été identifiée : Les itinéraires thérapeutiques au sein du système ethno-médical et trois sous-catégories : (1) Diagnostics reçus ; (2) Ressources du système ethno-médical ; et (3) Évaluations des ressources utilisées. La difficulté d'arriver à un diagnostic et à un traitement permettant d'améliorer la CPNE, ainsi que l'utilisation de médicaments différents, a été soulignée par l'ensemble des patients.

Mots-clés : crise psychogène non épileptique, méthodologie qualitative, itinéraires thérapeutiques, Argentine.

Referencias

- Aatti, Y., Schwan, R., Maillard, L., McGonigal, A., Micoulaud-Franchi, J. A., De Toffol, B., ... Hingray, C. (2016). A cross-sectional survey on French psychiatrists' knowledge and perceptions of psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy & Behavior, 60*, 21-26. doi: 10.1016/j.yebeh.2016.04.023
- Alper, K. (1994). Nonepileptic seizures. *Neurologic Clinics, 12*(1), 153-174. doi: 10.1016/S0733-8619(18)30116-6
- Alsaadi, T. M., Thieman, C., Shatzel, A., & Farias, S. (2004). Video-EEG telemetry can be a crucial tool for neurologists experienced in epilepsy when diagnosing seizure disorders. *Seizure, 13*(1), 32-34. doi: 10.1016/S1059-1311(03)00072-4
- American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5®: Spanish Edition of the Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5®*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Areco Pico, M. M., Sarudiansky, M., Lanzillotti, A. I., Tenreyro, C., Kochen, S. S., D'Alessio, L., & Korman, G. P. (2015). Trayectorias terapéuticas: análisis de un itinerario terapéutico de un paciente diagnosticado con crisis no epilépticas de origen psicógeno. *Scripta Ethnologica, 35*;5-2015: 167-182. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11336/47241>
- Baskind, R., & Birbeck, G. (2005). Epilepsy care in Zambia: a study of traditional healers. *Epilepsia, 46*(7), 1121-1126. doi: 10.1111/j.1528-1167.2005.03505.x
- Bodde, N. M., Janssen, A. M., Theuns, C., Vanhoutvin, J. F., Boon, P. A., & Aldenkamp, A. P. (2007). Factors involved in the long-term prognosis of psychogenic nonepileptic seizures. *Journal of Psychosomatic Research, 62*(5), 545-551. doi: 10.1016/j.jpsychores.2006.11.015
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology, 3*(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Brown, R. J., & Reuber, M. (2016). Towards an integrative theory of psychogenic non-epileptic seizures (PNES). *Clinical Psychology Review, 47*, 55-70. doi: 10.1016/j.cpr.2016.06.003
- Carton, S., Thompson, P. J., & Duncan, J. S. (2003). Non-epileptic seizures: patients' understanding and reaction to the diagnosis and impact on outcome. *Seizure, 12*(5), 287-294. doi: 10.1016/S1059-1311(02)00290-X
- De Timary, P., Fouchet, P., Sylin, M., Indriets, J. P., de Barse, T., Lefèbvre, A., & Van Rijckevorsel, K. (2002). Non-epileptic seizures: delayed diagnosis in patients presenting with electroencephalographic (EEG) or clinical signs of epileptic seizures. *Seizure, 11*(3), 193-197. doi: 10.1053/seiz.2001.0617
- Dickinson, P., Looper, K. J., & Groleau, D. (2011). Patients diagnosed with nonepileptic seizures: their perspectives and experiences. *Epilepsy & Behavior, 20*(3), 454-461. doi: 10.1016/j.yebeh.2010.12.034
- Duncan, R., Razvi, S., & Mulhern, S. (2011). Newly presenting psychogenic nonepileptic seizures: incidence, population characteristics, and early outcome from a prospective audit of a first seizure clinic. *Epilepsy & Behavior, 20*(2), 308-311. doi: 10.1016/j.yebeh.2010.10.022
- Eisenberg, D. M., Davis, R. B., Ettner, S. L., Appel, S., Wilkey, S., Van Rompay, M., & Kessler, R. C. (1998). Trends in alternative medicine use in the United States, 1990-1997: results of a follow-up national survey. *JAMA, 280*(18): 1569-1575. doi: 10.1001/jama.280.18.1569
- Ettinger, A. B., Devinsky, O., Weisbrot, D. M., Ramakrishna, R. K., & Goyal, A. (1999). A comprehensive profile of clinical, psychiatric, and psychosocial characteristics of patients with psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia, 40*, 1292-1298. doi: 10.1111/j.1528-1157.1999.tb00860.x
- Fairclough, G., Fox, J., Mercer, G., Reuber, M., & Brown, R. J. (2013). Understanding the perceived treatment needs of patients with psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy & Behavior, 31*, 295-303. doi: 10.1016/j.yebeh.2013.10.025
- Ferriss, A. L. (2002). Religion and the quality of life. *Journal of Happiness Studies, 3*(3), 199-215. doi: 10.1023/A:102068440
- Gates, J. R. (2002). Nonepileptic seizures: classification, coexistence with epilepsy, diagnosis, therapeutic

- approaches, and consensus. *Epilepsy and Behavior*, 3(1), 28-33. doi: 10.1006/ebeh.2001.0310
- Goldstein, L. H., Chalder, T., Chigwedere, C., Khondoker, M. R., Moriarty, J., Toone, B. K., & Mellers, J. D. C. (2010). Cognitive-behavioral therapy for psychogenic nonepileptic seizures: a pilot RCT. *Neurology*, 74(24), 1986-1994. doi: 10.1212/wnl.0b013e3181e39658
- Goldstein, L. H., Drew, C., Mellers, J., Mitchell-O'Malley, S., & Oakley, D. A. (2000). Dissociation, hypnotizability, coping styles and health locus of control: characteristics of pseudoseizure patients. *Seizure*, 9(5), 314-322. doi: 10.1053/seiz.2000.0421
- Green, A., Payne, S., & Barnitt, R. (2004). Illness representations among people with non-epileptic seizures attending a neuropsychiatry clinic: a qualitative study based on the self-regulation model. *Seizure*, 13(5), 331-339. doi: 10.1016/j.seizure.2003.09.001
- Groleau, D., Young, A., & Kirmayer, L. J. (2006). The McGill Illness Narrative Interview (MINI): an interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience. *Transcultural Psychiatry*, 43(4), 671-691.
- Hall-Patch, L., Brown, R., House, A., Howlett, S., Kemp, S., Lawton, G., & Nest collaborators. (2010). Acceptability and effectiveness of a strategy for the communication of the diagnosis of psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia*, 51(1), 70-78. doi: 10.1111/j.1528-1167.2009.02099.x
- Harris, P. E., Cooper, K. L., Relton, C., & Thomas, K. J. (2012). Prevalence of complementary and alternative medicine (CAM) use by the general population: a systematic review and update. *International Journal of Clinical Practice*, 66(10), 924-939. doi: 10.1111/j.1742-1241.2012.02945.x
- Hingray, C., El-Hage, W., Duncan, R., Gigineishvili, D., Kanemoto, K., LaFrance Jr, W. C., . . . & Wiseman, H. (2018). Access to diagnostic and therapeutic facilities for psychogenic nonepileptic seizures: an international survey by the ILAE PNES Task Force. *Epilepsia*, 59(1), 203-214. doi: 10.1111/epi.13952
- Holman, N., Kirkby, A., Duncan, S., & Brown, R. J. (2008). Adult attachment style and childhood interpersonal trauma in non-epileptic attack disorder. *Epilepsy Research*, 79(1), 84-89. doi: 10.1016/j.eplepsyres.2007.12.015
- Idoyaga Molina, A. (1997). Ethnomedicine and world-view: a comparative analysis of the incorporation and rejection of contraceptive methods among Argentine women. *Anthropology & Medicine*, 4(2), 145-158. doi: 10.1080/13648470.1997.9964530
- Idoyaga Molina, A. (1999). La selección y combinación de medicinas entre la población campesina de San Juan (Argentina). *Scripta Ethnologica*, 21, 7-33.
- Idoyaga Molina, A. (2000). La calidad de las prestaciones de salud y el punto de vista del usuario en un contexto de medicinas múltiples. *Scripta Ethnologica*, 22, 1-22.
- Idoyaga Molina, A. (2005). Reflexiones sobre la clasificación de medicinas. Análisis de una propuesta conceptual. *Scripta Ethnologica*, 27, 111-147.
- Irajpour, A., Moghimian, M., & Arzani, H. (2018). Spiritual aspects of care for chronic Muslim patients: a qualitative study. *Journal of Education and Health Promotion*, 7(1), 118. doi: 10.4103/jehp.jehp_199_17
- Kanner, A. M. (2008). Is the neurologist's role over once the diagnosis of psychogenic nonepileptic seizures is made? No! *Epilepsy & Behavior*, 12(1), 1-2. doi: 10.1016/j.yebch.2007.09.015
- Karterud, H. N., Knizek, B. L., & Nakken, K. O. (2010). Changing the diagnosis from epilepsy to PNES: patients' experiences and understanding of their new diagnosis. *Seizure*, 19(1), 40-46. doi: 10.1016/j.seizure.2009.11.001
- Kija, E. (2015). Traditional healers and the treatment of epilepsy: an African perspective. *Ilae Newsletter*, 17(1). Recuperado de <https://bit.ly/2CoWQDm>
- Koenig, H. G., Larson, D. B., & Larson, S. S. (2001). Religion and coping with serious medical illness. *Annals of Pharmacotherapy*, 35(3), 352-359. doi: 10.1345/aph.10215
- Korman, G. P., Sarudiansky, M., Lanzillotti, A. I., Areco Pico, M. M., Tenreyro, C., Scévola, M. L., . . . D'Alessio, L. (2017). Intervenciones psicológicas para las crisis no epilépticas de origen psicógeno (cnep). *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 16(1), 115-124. doi: 10.24205/03276716.2017.1010
- Krumholz, A. (1999). Nonepileptic seizures: diagnosis and management. *Neurology*, 53(5 Suppl 2), S76-83.
- LaFrance, W. C., Jr., Reuber, M., & Goldstein, L. H. (2013). Management of psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia*, 54, 53-67. doi: 10.1111/epi.12106
- LaFrance, W. C., Jr., Rusch, M. D., & Machan, J. T. (2008). What is "treatment as usual" for nonepileptic seizures? *Epilepsy & Behavior*, 12(3), 388-394. doi: 10.1016/j.yebch.2007.12.017
- Luttmer, E. F. (2005). Neighbors as negatives: relative earnings and well-being. *The Quarterly Journal of Economics*, 120(3), 963-1002. doi: 10.1093/qje/120.3.963
- May, C., Allison, G., Chapple, A., Chew-Graham, C., Dixon, C., Gask, L., . . . Roland, M. (2004). Framing the doctor-patient relationship in chronic illness: a comparative study of general practitioners' accounts. *Sociology of Health & Illness*, 26(2), 135-158. doi: 10.1111/j.1467-9566.2004.00384.x
- Mayor, R., Howlett, S., Grünewald, R., & Reuber, M. (2010). Long-term outcome of brief augmented psychodynamic interpersonal therapy for psychogenic nonepileptic seizures: seizure control and health care utilization. *Epilepsia*, 51(7), 1169-1176. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02656.x
- Mayor, R., Smith, P. E., & Reuber, M. (2011). Management of patients with nonepileptic attack disorder in the United Kingdom: a survey of health care professionals. *Epilepsy & Behavior*, 21(4), 402-406. doi: 10.1016/j.yebch.2011.05.019
- Metcalf, A., Williams, J., McChesney, J., Patten, S. B., & Jetté, N. (2010). Use of complementary and alternative medicine by those with a chronic disease and the general population: results of a national population based survey. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 10(1), 58.

- Peters S, Stanley I, Rose M, Salmon P. (1998). Patients with medically unexplained symptoms: sources of patients' authority and implications for demand on medical care. *Social Science & Medicine*, 46, 559-565. doi: 10.1016/S0277-9536(97)00200-1
- Pick, S., Mellers, J. D., & Goldstein, L. H. (2016). Emotion and dissociative seizures: a phenomenological analysis of patients' perspectives. *Epilepsy & Behavior*, 56, 5-14. doi: 10.1016/j.yebeh.2015.12.010
- Pretorius, C. (2016). Barriers and facilitators to reaching a diagnosis of PNES from the patients' perspective: preliminary findings. *Seizure*, 38, 1-6. doi: 10.1016/j.seizure.2016.03.007
- Pretorius, C., & Sparrow, M. (2015). Life after being diagnosed with psychogenic non-epileptic seizures (PNES): a South African perspective. *Seizure*, 30, 32-41. doi: 10.1016/j.seizure.2015.05.008
- Rawlings, G. H., & Reuber, M. (2016). What patients say about living with psychogenic nonepileptic seizures: a systematic synthesis of qualitative studies. *Seizure*, 41, 100-111. doi: 10.1016/j.seizure.2016.07.014
- Rawlings, G. H., & Reuber, M. (2018). Health care practitioners' perceptions of psychogenic nonepileptic seizures: a systematic review of qualitative and quantitative studies. *Epilepsia*, 59(6), 1109-1123. doi: 10.1111/epi.14189
- Reuber, M., Pukrop, R., Derfuss, R., Bauer, J., & Elger, C. E. (2003). Multidimensional assessment of personality in patients with psychogenic nonepileptic seizures. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 75(5), 743-748. doi: 10.1136/jnnp.2003.013821
- Reuber, M., & Rawlings, G. H. (2016). Nonepileptic seizures – subjective phenomena. *Handbook of Clinical Neurology*, 139, 283-296. doi: 10.1016/B978-0-12-801772-2.00025-4
- Robson, C., & Lian, O. S. (2017). “Blaming, shaming, humiliation”: Stigmatising medical interactions among people with non-epileptic seizures. *Wellcome Open Research*, 2, 1-30. doi: 10.12688/wellcomeopenres.12133.2
- Sarudiansky, M., Lanzillotti, A. I., Pico, M. M. A., Tenreyro, C., Scévola, L., Kochen, S., Korman, G. P. (2017). What patients think about psychogenic nonepileptic seizures in Buenos Aires, Argentina: a qualitative approach. *Seizure*, 51, 14-21. doi: 10.1016/j.seizure.2017.07.004
- Sarudiansky, M., & Luxardo, N. (2015). La inclusión de nuevas herramientas cualitativas para la comprensión del cáncer: la MINI en el campo de la oncología. In N. Luxardo & L. Bengochea (Eds.), *Cáncer y sociedad: múltiples miradas, enfoques, recortes* (pp. 271-288). Buenos Aires: Biblos.
- Scévola, L., Teitelbaum, J., Oddo, S., Centurión, E., Loidl, C. F., & Kochen, S. (2013). Psychiatric disorders in patients with psychogenic nonepileptic seizures and drug-resistant epilepsy: a study of an Argentine population. *Epilepsy & Behavior*, 29(1), 155-160. doi: 10.1016/j.yebeh.2013.07.012
- Shorofi, S. A., & Arbon, P. (2010). Complementary and alternative medicine (CAM) among hospitalised patients: an Australian study. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 16(2), 86-91. doi: 10.1016/j.ctcp.2009.09.009
- Strawbridge, W., Cohen, R., Shema, S., & Kaplan, G. (1997). Frequent attendance at religious services and mortality over 28 years. *American Journal of Public Health*, 87, 957-961. doi: 10.2105/AJPH.87.6.957
- Thompson, R., Isaac, C. L., Rowse, G., Tooth, C. L., & Reuber, M. (2009). What is it like to receive a diagnosis of nonepileptic seizures? *Epilepsy & Behavior*, 14(3), 508-515. doi: 10.1016/j.yebeh.2008.12.014
- Tong, X., An, D., Reuber, M., Zhang, Q., & Zhou, D. (2018). Diagnostic and treatment services for patients with Psychogenic Nonepileptic Seizures (PNES): a survey of health professionals in urban China. *Seizure*, 56, 78-87. doi: 10.1016/j.seizure.2018.01.017
- Tovar-Murray, D. (2011). The multiple determinants of religious behaviors and spiritual beliefs on well-being. *Journal of Spirituality in Mental Health*, 13(3), 182-192. doi: 10.1080/19349637.2011.593405
- Thomson, P., Jones, J., Browne, M., & Leslie, S. J. (2014). Psychosocial factors that predict why people use complementary and alternative medicine and continue with its use: a population based study. *Complementary therapies in clinical practice*, 20(4), 302-310. doi: 10.1016/j.ctcp.2014.09.004
- Wyatt, C., Laraway, A., & Weatherhead, S. (2014). The experience of adjusting to a diagnosis of non-epileptic attack disorder (NEAD) and the subsequent process of psychological therapy. *Seizure*, 23(9), 799-807. doi: 10.1016/j.seizure.2014.06.012
- Wechsler, D. (2003). Test de inteligencia para adultos (WAIS-III). Buenos Aires: Paidós.

Recibido: 26/11/2019

Revisado: 15/05/2020

Aprobado: 30/07/2020