

CONSIDERACIONES ÉTICAS EN EPILEPSIA

ETHICAL CONSIDERATIONS IN EPILEPSY

DR. FERNANDO NOVOA S. (1), DR. JUAN FRANCISCO CABELLO A. (1), (2)

1. Neurólogo Infantil. Hospital Carlos Van Buren, Valparaíso.
2. Unidad de Neurología Infantil y de la Adolescencia. Clínica Las Condes.

Email: til@vtr.net

RESUMEN

De todas las enfermedades, la epilepsia es probablemente una de las más pobremente entendida por el público en general. Para muchas personas con epilepsia, la realidad social de su condición es equivalente a un estigma. Si bien se han documentado progresos en las actitudes públicas hacia la epilepsia, los restos de las "antiguas" ideas acerca de la epilepsia continúan formando conceptos populares que resultan en un contexto social difícil para los afectados. La relación entre el estigma y el deterioro de la calidad de vida está bien documentada.

Abordar el problema de las falsas interpretaciones en torno a la epilepsia requiere efectivamente de una educación adecuada de la sociedad en su conjunto, incluidos los pacientes, los proveedores de cuidado de la salud, trabajadores sociales, grupos de apoyo y particularmente de los responsables de confeccionar políticas de salud.

Palabras clave: Epilepsia, ética, calidad de vida, discriminación, legislación, protección social, estigma.

SUMMARY

Of all the diseases, epilepsy is probably one of the most poorly understood by the general public. For many people with epilepsy, the continuing social reality of their condition is as a stigma. While there have been documented improvements in public attitudes towards epilepsy, the remnants of "old"

ideas about epilepsy continue to inform popular concepts resulting in a difficult social environment for those affected. The relationship between stigma and impaired quality of life is well documented. Tackling the problem of stigma effectively requires the proper education of the whole society, including patients, health care providers, social workers, support groups and policy makers.

Key words: Epilepsy, ethics, quality of life, discrimination, legislation, social protection, stigma.

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos de mayor prevalencia y se caracteriza por no tener límites de edad, geográficos, de raza o género. Tiene la particularidad de que el impacto de ésta, como enfermedad es especialmente marcado y afecta gravemente no sólo al paciente que la padece, sino también a su familia e indirectamente a toda la comunidad.

La carga particular que representa esta condición se debe por una parte a los peligros físicos de la epilepsia, resultante de la imprevisibilidad de las posibles consecuencias debido a las crisis, como también a las inevitables alteraciones cognitivas de los fármacos que se utilizan para prevenir las crisis.

Además, es especialmente importante la exclusión social que experimentan los pacientes portadores de epilepsia, como resultado de las actitudes negativas de las personas hacia ellos y el estigma, ya que incluso los niños con epilepsia pueden no ser aceptados como alumnos

en algunas escuelas debido a su condición de “epilépticos”. Los adultos tienen especiales dificultades para mantener una pareja estable, y el empleo es a menudo negado, incluso cuando las convulsiones no harían las condiciones del trabajo, inadecuadas o inseguras. Surge así, un escenario potencial de discriminación de los pacientes portadores de epilepsia, que debe ser conocido por todos y se deben tomar las providencias del caso para que no ocurran.

Por otra parte, la progresiva introducción al mercado de nuevos fármacos y terapias con dispositivos de alto costo para algunas formas de epilepsia de difícil control, han significado que cada vez el porcentaje de pacientes que tienen acceso a ellos sea menor. Esto significa una inequidad, una diferencia injusta, para las personas portadoras de epilepsia, por la imposibilidad en el acceso a algunos tratamientos por su elevado precio, diferente en comparación a lo que ocurría en el pasado en que los fármacos eran más baratos y por lo tanto al alcance de todos, aunque con más efectos secundarios indeseables que los actuales.

Por lo tanto, debido a la injusta discriminación de que son objeto y otras razones expuestas, la epilepsia es un trastorno con importantes implicancias éticas, que además va asociada a alteraciones psicológicas significativas, con elevados niveles de ansiedad, depresión y baja autoestima, mayores en comparación incluso a las que sufren personas portadoras de otras enfermedades crónicas.

ASPECTOS PROPIOS DE LA EPILEPSIA

Los pacientes y sus familias aún son víctimas de la estigmatización y la discriminación en muchas partes del mundo. En los 2.000 años transcurridos entre Hipócrates y los tiempos modernos, con frecuencia el mundo la ha asociado con lo sobrenatural. Las personas con epilepsia fueron temidas y sometidas a la estigmatización social, aisladas en sus comunidades e incluso castigados por sus ataques. En muchas comunidades, se consideró a las personas que convulsionaban como poseídas por demonios o castigadas por divinidades por sus malas conductas. Es frecuente en el relato de los pacientes con epilepsia que cuando presentan una crisis durante el horario laboral, sus compañeros de trabajo se muestran asustados, ansiosos y luego adoptan actitudes de discriminación, aumentando estas y con mayor repercusión en los empleadores del paciente. El desconocimiento de la enfermedad y el no saber qué hacer ante estas situaciones, podría estar relacionado con esta conducta.

El estigma del paciente con epilepsia es un fenómeno social y una experiencia personal, caracterizado por la exclusión, condena o devaluación que resulta de un juicio social adverso, atribuible a un problema de salud médicamente injustificado. Para entender la naturaleza del estigma es necesario conocer las actitudes y creencias de la población general. Las causas de discriminación y estigmatización en la mayoría de los casos responden a la ignorancia, al miedo y a una falta de educación. Esto se deduce con la comprobación de que los sujetos

con mayor nivel de educación casi en su totalidad revelan no tener prejuicios con pacientes con epilepsia, mientras que en las personas con menor nivel de educación un porcentaje significativo reconoce tenerlos.

Existe por otra parte, en algunos casos, una actitud negativa desde el propio paciente con epilepsia, predominando los factores de la baja autoestima, falencias educacionales (menor acceso y mayor deserción escolar), lo que es sumado a los prejuicios y la ignorancia de los empleadores (1).

La percepción de las personas que lo rodean dentro de su núcleo familiar, así como el entorno habitual (amigos, escuela, trabajo, etc.) son muy importantes para la autoestima del paciente con esta enfermedad, ya que esta apreciación negativa deteriora la calidad de vida del paciente y refuerza el estigma, con significativas implicancias en el ambiente laboral, la escuela y la interacción social (2).

Igualmente es necesario agregar que la enfermedad psiquiátrica es un factor de riesgo importante, ya que la epilepsia actualmente no es considerada como una enfermedad en la que las convulsiones son la única preocupación. Se ha demostrado de manera convincente que la comorbilidad psiquiátrica es un importante factor de riesgo, incluso en la muerte prematura en personas con epilepsia. Además de las dificultades de aprendizaje graves que se pueden producir, la epilepsia puede afectar el aprendizaje de varias maneras. Un área importante de mal funcionamiento cognitivo en las personas con epilepsia es la pérdida de memoria. Este deterioro puede variar desde una simple mala concentración y olvidos menores, hasta el compromiso de conciencia y desorientación. Las convulsiones también pueden afectar el aprendizaje a través de la reducción de la vigilancia al interferir con el almacenamiento de información a corto plazo y abstracción. Las convulsiones frecuentes y sin control afectan el aprendizaje de toda nueva información, debido a la cantidad de tiempo que la persona no es consciente del medio ambiente que le rodea. Las convulsiones nocturnas pueden interrumpir la consolidación de la memoria y afectar las funciones del lenguaje. En los niños, estos temas son de gran relevancia ya que, siempre cuando las alteraciones cognitivas se producen, incluso si éstas son temporales, pueden afectar el progreso educativo y llevar a la restricción de las oportunidades de trabajo en la vida más tarde (3).

LA CARGA MUNDIAL Y ESTIGMA DE LA EPILEPSIA

Las sensaciones negativas de muchas personas con epilepsia son mayores que lo que significa tener cáncer, o incluso infección por VIH. Además, los tratamientos incluyen medicamentos, que pueden tener un profundo efecto sobre la memoria, el comportamiento y la capacidad cognitiva. La dieta cetogénica, que ha tenido un éxito notable en el control de algunos pacientes con epilepsia refractaria implica una severa restricción alimentaria, y además no está exenta de complicaciones. Los riesgos de la cirugía de la epilepsia necesaria

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3830330>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3830330>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)