

MANEJO DEL AMBIENTE, ESTIGMA Y EL DESAFÍO DE LA INCLUSIÓN

La epilepsia es una enfermedad estigmatizante, se percibe como un atributo que desacredita socialmente a quien la presenta. Muchas veces las consecuencias más negativas para la calidad de vida del paciente y su familia provienen de la mala reacción del entorno, por el rechazo y la discriminación social que con frecuencia viven algunas personas, siendo esto más perturbador incluso que las propias crisis epilépticas.

El manejo del ambiente y la educación de la comunidad para disminuir el estigma y favorecer la inclusión de las personas con epilepsia es vital y debe ser parte de las intervenciones que se realicen en pos de asegurar la calidad de vida de las personas con epilepsia. De esta forma, se hace necesario también implementar y mantener el desarrollo de intervenciones psicosociales y educacionales, aspectos imprescindibles para el logro del éxito del tratamiento.

IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNÓSTICO

La Epilepsia es una enfermedad neurológica crónica milenaria, y la más frecuente en el mundo. A través de los siglos y de la mano de la ciencia, se han producido grandes avances en lo relativo a diagnóstico y tratamiento para esta patología. No obstante, un campo que requiere de mayor atención, desarrollo e intervenciones profundas es el que se refiere a los aspectos psicosociales implicados en la Epilepsia, es decir, aquellos que se refieren a la interacción social del paciente, o cómo éste se vincula con la sociedad.

Las personas con epilepsia a lo largo de la historia han tenido dificultades en su participación e inclusión social, a raíz del estigma que ha acompañado esta enfermedad desde sus orígenes. Muchas veces las consecuencias más negativas para la calidad de vida del paciente y su familia provienen de la mala reacción del entorno, por el rechazo y la discriminación social que con frecuencia viven algunas personas. Este aspecto puede ser perturbador e incluso tener un impacto más devastador en la vida del paciente y su familia, que las propias crisis epilépticas.

A nivel psicosocial, y según grupos etarios, el impacto de la epilepsia se manifiesta de la siguiente manera:

NIÑEZ.

En el niño con epilepsia es necesario detenerse en aspectos de manejo familiar frente a la enfermedad y cómo el paciente desarrolla habilidades de automanejo. La aceptación del diagnóstico y del tratamiento requiere de un proceso de adaptación familiar, y en virtud de cómo la familia enfrente esta realidad podrán presentarse algunas dificultades que podrán repercutir negativamente en la autoeficacia y desarrollo afectivo y social del niño. Por ejemplo, la sobreprotección familiar como estilo de crianza podrá afectar severamente el desarrollo social y afectivo del menor.

Habitualmente, en esta etapa, pueden surgir algunos obstáculos y menores oportunidades en el acceso a sistema escolar, permanencia en el mismo o conflictos en las relaciones sociales del niño.

Algunas de las instituciones dedicadas al cuidado y educación del niño desde el nivel preescolar en adelante, manifiestan resistencias a su inserción, pues refieren no sentirse capacitados sino más bien incompetentes para brindar seguridad al niño/a en lo que éste pueda necesitar, sobretodo si de manera impredecible ocurre una “crisis” en la guardería, jardín infantil o en el aula.

ADOLESCENCIA.

La adolescencia es un periodo especialmente difícil para quienes tienen epilepsia, por las restricciones propias que requiere el automanejo de la enfermedad, y también por las limitaciones muchas veces exageradas que impone la familia y/o el entorno. Dificultades o restricciones para asistir a celebraciones, fiestas, discotecas o eventos que suponen trasnochar; limitación en el acceso y obtención de permiso para conducir; prohibición de ingesta de alcohol y/o experimentación en el uso de sustancias ilícitas (marihuana, por ejemplo); rechazo y mala adherencia al uso de fármacos antiepilépticos, dificultades en la autoimagen y ansiedad de presentar crisis en público o en situación del grupo; son algunas de las dificultades que enfrenta el adolescente con epilepsia. La sobreprotección familiar además se relaciona con menores habilidades sociales, baja autonomía, y en general, con retraso en hitos del desarrollo psicosocial del joven.

Ser adolescente y tener epilepsia puede resultar bastante desafiante; manifestándose algunos problemas como: conductas de riesgo y rebeldía frente a las limitaciones impuestas, o sentimientos de desesperanza y aislamiento social, por mencionar algunos.

ADULTEZ.

En el adulto con epilepsia, las principales dificultades psicosociales se relacionan con discriminación, problemas laborales e insatisfacción con su vida social. Todas las cifras disponibles de diversos países demuestran que las personas con epilepsia tienen mayores dificultades para encontrar empleo e integrarse al mundo laboral. Menores oportunidades de trabajo y rechazo social que se relacionan, por una parte, con prejuicios de parte de los eventuales empleadores (mayor accidentabilidad, ausentismo o solicitud de permiso laboral) y, por otra, con menores niveles de capacitación, experiencia y entrenamiento laboral en personas con epilepsia, lo que, sumado a la habitual sobreprotección familiar, muchas veces determina una menor autonomía de ellos en el mundo laboral y dependencia económica crónica de su familia de origen o de otras entidades.

Al parecer esta enfermedad también afecta la vida social de la persona con epilepsia, siendo más complejo su desempeño social, las relaciones afectivas, la vida en pareja e incluso la consolidación de un proyecto familiar que involucre matrimonio e hijos.

En las diversas etapas habrá a su vez un mayor riesgo e incidencia de patologías psiquiátricas, trastornos de ánimo y de adaptación.

La sociedad reacciona negativamente desde el momento del diagnóstico en adelante. El paciente y su grupo familiar enfrentan una especie de duelo y un periodo de adaptación frente a esta nueva realidad. Acá surgen nuevos roles y se hace latente la necesidad de apoyo desde una perspectiva multidisciplinaria, uniendo estrategias desde lo micro a lo macro para enfrentar su complejidad.

CUIDADO DEL CUIDADOR

Conocido el diagnóstico de epilepsia se produce un impacto en el grupo familiar del paciente, esta situación se describe y entiende como una crisis familiar “no normativa o paranormativa”, denominación que alude a las transformaciones, periodos de cambio y crecimiento que vive este grupo producto de eventos inesperados o accidentales, es decir, que no guardan relación con etapas propias del ciclo vital de la familia.

De esta forma, un diagnóstico médico como la epilepsia genera una crisis y un periodo de adaptación que traerá de la mano el surgimiento de nuevas experiencias, tareas y roles. En este contexto aparece la figura del cuidador informal o cuidador familiar, aquella persona que tiene un vínculo afectivo cercano y asume la responsabilidad de brindar cuidados de salud a un ser querido, que producto de una enfermedad aguda o crónica (como la epilepsia) disminuye su autonomía.

¿Quiénes son? A pesar de su relevancia, la mayoría se mueven en el anonimato y no sabemos en detalle quienes son, sus necesidades, ni su opinión. Solamente podemos señalar que, al parecer la mayoría de quienes ejercen este rol de cuidado familiar de pacientes con epilepsia, son generalmente mujeres (madres, hijas y esposas), con dedicación exclusiva a esta actividad, sin periodos de pausa o descanso (vacaciones) y que lo hacen de manera solitaria, sin compartir la responsabilidad ni las labores que supone cuidar.

Debido a la exigencia del rol, el cuidador familiar muchas veces sufre desgaste físico, psicológico y social; produciéndose así un impacto en su propia salud. Mediciones de sobrecarga realizadas a cuidadoras de niños con epilepsia, por ejemplo, señalan que lo más afectado es su estado emocional y sus relaciones sociales, las que disminuyen drásticamente. Además, si la epilepsia se acompaña de comorbilidades, discapacidad o es refractaria (no responde adecuadamente a la terapia farmacológica), la sobrecarga al parecer podría ser más intensa, observándose también otros efectos patológicos de la sobrecarga crónica de cuidadores: lumbago crónico, depresión, insomnio, problemas gastrointestinales, entre otros.

Es recomendable por todo ello que la experiencia y función de cuidar se acompañe de estrategias de autocuidado del propio cuidador; que le promuevan el cuidado de su propia salud, prevenir el desgaste, e incluso dar un sentido trascendental a su labor, reforzando su salud física y mental, su estabilidad y resiliencia frente al stress.

Y esta labor de cuidar al cuidador es recomendable que se considere dentro de los planes o programas de atención a personas con epilepsia; como parte de las labores del Equipo de Salud, incluyendo espacios de contención emocional, educación, pausas recreativas y contacto social con otros cuidadores.

Como hemos revisado, el diagnóstico de la Epilepsia provoca impacto en diferentes integrantes de la familia; impone obstáculos al afectado en el transcurso de las diferentes etapas de su vida y este proceso de marginación característico de esta enfermedad se puede entender como un proceso de estigmatización que revisaremos a continuación.

EPILEPSIA COMO ESTIGMA SOCIAL

Lamentablemente el diagnóstico de Epilepsia viene acompañado – para el paciente y su familia- de un proceso de estigmatización social, que se traduce básicamente en situaciones de discriminación, rechazo social y menos oportunidades de participar en ámbitos sociales y/o públicos.

Estigma deriva del griego y significa “marca imborrable”, es un concepto que en su génesis fue creado para explicar “marcas, manchas o signos corporales” destinados a mostrar algo inusual y negativo sobre el estado moral de su portador (por ejemplo, en la antigüedad se grababa a fuego sobre el cuerpo del esclavo un signo para informar socialmente que se trataba de una persona inferior, mancillada o impura, que había que evitar).

El estigma social que acompaña a la epilepsia se explica en parte por la con la construcción histórica que ha hecho nuestra sociedad sobre el concepto “epilepsia”, rodeándolo de explicaciones mágicas, divinas o demoníacas, misteriosas y hasta sobrenaturales, lo que provoca un miedo irracional en quien escucha esta palabra por las asociaciones socioculturales que se realizan de manera inmediata. Refuerza lo anterior, el carácter impredecible de las crisis y lo errático o bizarro que pueden ser algunas de sus manifestaciones clínicas. Luego, surgen además una serie de creencias, mitos y miedos que, a pesar de no tener ningún fundamento, se observan fuertemente arraigadas en nuestra conciencia colectiva:

- “no deben hacer deporte”, “no deben estudiar ni trabajar”, “esta enfermedad provoca discapacidad”, “no deberían salir solos”, “son personas raras, agresivas”, “no deben estar solos y siempre deben estar acompañados y vigilados”; “las mujeres es mejor que no se embaracen y si tiene hijo no deben amamantar”, por mencionar solo algunos mitos que rodean esta enfermedad y que muestran claramente las consecuencias del estigma social que la acompaña.

La estigmatización de la que hablamos se puede entender, por lo tanto, como un fenómeno social que afecta principalmente a minorías o grupos sociales que son concebidos tácitamente en una posición social inferior; por ser “diferentes, especiales y hasta peligrosos”. De esta forma, personas con un defecto físico o una condición de salud crónica como la epilepsia se encuentran en una situación que los desacredita socialmente, al ser portadores de esta enfermedad; y todo ello condiciona procesos de diferenciación, pérdida de status, desigualdad y discriminación social.

Frente al estereotipo dominante que es el de “tener un buen estado de salud como lo normal” la existencia de la epilepsia como enfermedad es un atributo desacreditador que dificulta e impone obstáculos a la participación social del afectado. Se generan procesos de violencia simbólica, y una respuesta muy habitual de parte de los afectados es ocultar el diagnóstico para defenderse y de esta forma tratar de sentirse aceptados por su entorno.

Puede por lo anterior, que el paciente con epilepsia desarrolle una “identidad estigmatizada”, formada desde edad temprana a raíz de las vivencias, percepciones y actitudes que esta persona va observando en su entorno social más próximo, incluso desde su propia familia. Y de esta forma, podría presentar además una autoimagen deteriorada por la posición de inferioridad donde se ubica producto de su situación de salud.

Y todo el proceso de estigmatización asociado a la epilepsia afecta no solamente al paciente, sino también a su grupo familiar, con consecuencias negativas en materia de inclusión. Es por lo anterior que junto con manejo de los síntomas (llegar a la libertad de crisis) es esencial considerar el manejo del ambiente y la educación de la comunidad, en pro de la calidad de vida del paciente y su familia.

ESTRATEGIAS DE INTERVENCION Y APOYO SOCIAL: MANEJO DEL AMBIENTE Y EL DESAFÍO DE LA INCLUSIÓN

Se debe intentar que el paciente y su familia lleven una vida normal, con el menor número posible de restricciones. Sabemos que producto del diagnóstico y del tratamiento muchas veces será necesario implementar algunos cambios en el estilo de vida, y la familia resentirá además el peso del estigma de esta enfermedad con consecuencias negativas a nivel psicosocial.

Es importante fomentar el autocuidado del paciente y de su cuidador; entregar información acerca de las precauciones que la persona debe adquirir y la forma en la que debe seguir adecuadamente su tratamiento, con el apoyo y soporte de su familia.

Por otro lado, el manejo del ambiente y la educación de la comunidad para disminuir el estigma y favorecer la inclusión de las personas con epilepsia es vital y debe ser parte de las intervenciones que se realicen en pos de asegurar la calidad de vida de las personas con epilepsia. De esta forma, se hace necesario implementar y mantener el desarrollo de intervenciones psicosociales y educacionales, aspectos imprescindibles para el logro del éxito del tratamiento.