

Editorial

Otra de las enfermedades ocultas en las sombras... de la ignorancia

Another Disease Hidden in the Shadows... of Ignorance

“Las personas piensan que la epilepsia es una enfermedad divina sólo porque no se tiene idea de qué la causa. Pero creo que algún día se entenderán sus causas y en ese momento dejaremos de creer que tiene una causa divina, y así será con todo en el universo”.

—HIPÓCRATES

Un estigma es una marca o atributo que, de acuerdo con Gómez-Martínez y cols.¹, se emplea para identificar de forma no agradable a una persona, y colocarla en una cierta categoría social. Ejemplos de esto son aquellos que se tatúan, quienes se visten de cierto color, los que se realizan perforaciones en ciertas partes del cuerpo, o se peinan de determinada manera^{2,3}.

Una vez que te han puesto –o que te has puesto– una etiqueta, actúas o no en función de ese estigma. Pero hay etiquetas que pueden producir consecuencias graves, como generar discriminación social, dañar la autoestima y dificultar el desarrollo de la persona.

Etiquetar por ser diferentes es estigmatizar. Eso ocurre con aquellos que padecen epilepsia, enfermedad que afecta aproximadamente a 50 millones de seres humanos en el mundo; de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) hay unos 4 millones en México, con una prevalencia de 4 por cada 1000 habitantes. De acuerdo con la Secretaría de Salud, cerca de 180 mil nuevos casos se registran anualmente en el país⁴.

En América Latina y el Caribe, las implicaciones nutricionales y el limitado acceso a la adecuada atención médica hospitalaria, impactan en la incidencia de este padecimiento, particularmente en niños y adultos jóvenes, posiblemente debido a las deficiencias en la atención perinatal, y a un porcentaje importante de traumas craneanos, enfermedades infecciosas y parasitarias del sistema nervioso central (SNC)⁵.



Imagen: Jean-Louis Boissieu (1777)

Padecer epilepsia, de acuerdo con determinadas épocas, era semejante a estar “poseído por el demonio” o a “ser castigado por pecados propios o de los padres.” En la antigua Babilonia, aquellos que padecían la enfermedad eran asilados de los que no la tenían; y aunque en la India, el médico Atreya describió a la epilepsia como una enfermedad de la mente y el cerebro, esto no disminuyó el estigma de este padecimiento⁶.

Por otro lado, en la antigua Grecia se consideraba entre las enfermedades sagradas. Hipócrates consideraba que, de acuerdo con el lado en el que ocurrieran las convulsiones, era posible saber qué dios era el causante del padecimiento. El padre de la historia, Heródoto, consideró al factor genético en los orígenes de esta enfermedad. A pesar del tiempo y el avance en los conocimientos, el origen de la epilepsia seguía asociado con brujería, satanismos y se creía contagiosa; todavía en el siglo XX se estigmatizaba a los epilépticos. Esta estigmatización se extiende a las oportunidades de educación, relaciones personales y en las opciones de trabajo, limitándolas o incluso extinguiéndolas por completo.

Además de sus efectos en el cerebro, la epilepsia también altera la conducta y el estado de ánimo, este efecto determina la actitud de los otros hacia el padeciente; lo que repercutirá y modificará la conducta del sujeto afectado. Algunos de los cambios reportados en el paciente epiléptico son: alteraciones cognitivas, síntomas depresivos, conducta agresiva. Por otro lado, los medicamentos antiepilepticos ayudan a estos pacientes al disminuir la irritabilidad neuronal, pero tienen otros efectos en la actividad motora y en la velocidad de respuesta psicomotora, con modificaciones en la memoria y en otros sistemas.

Hay que considerar el costo que tiene la enfermedad, no solo económico, también en relación con el acceso a la educación, conseguir trabajo, tener una familia; esto en especial en los pacientes con crisis epilépticas no controlables que dificultan los accesos a los temas que se menciona con anterioridad.



Imagen: DCStudio en Freepik

¿QUÉ HACER PARA DISMINUIR LA ESTIGMATIZACIÓN?

Una población educada en relación con este y otros padecimientos ayudará a que exista menos estigmatización, ya que se sabrá que la epilepsia no es un castigo divino o una posesión demoníaca. Al conocer el funcionamiento del sistema nervioso será más fácil que se entienda por qué ocurren las crisis convulsivas. Para profundizar en el conocimiento de esta entidad nosológica, en el número 5 de 2016 de esta revista, se reseña una revisión sobre la complejidad fisiopatológica de la epilepsia en el artículo: “Fisiopatología de la epilepsia”, publicado en el Boletín de Información Clínica Terapéutica de la Academia Nacional de Medicina⁷.

El crear programas que informen sobre este padecimiento también ayudarán a que se estigmatice menos socialmente al que cursa con esta alteración⁸.

“Sacar la enfermedad de las sombras” es un lema que resume qué hacer para disminuir este rechazo al paciente epiléptico. Informar, incluirlo en los libros de texto, hacer visible su presencia y prevenir aquellas causas que la favorecen, así como informar sobre las bondades de los tratamientos que existen para la epilepsia. Reconsiderar las causas y los motivos que los marginan, reevaluando los aspectos histórico-sociales y actualizarse en la evolución de conceptos acerca del estudio de este padecimiento estigmatizante y, en cambio, ofrecer argumentos válidos para contribuir a que esas personas gocen de aceptación y logren desarrollarse de la manera más adecuada en la familia y la sociedad. Dejar atrás las etiquetas que los señalan como incapaces, contagiosos y juzgados. Vincent van Gogh (de quien reseñamos su obra en alguna edición de la revista)⁹, Alfred Nobel, Einstein e Isaac Newton son algunos personajes ilustres que contribuyeron de alguna forma al conocimiento, arte o ciencia universales y que padecieron epilepsia.

Así, el día 14 de febrero de 2015 en la 68ª Asamblea Mundial de la Salud se aprobó una resolución en la que se pedía la adopción de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias y quedó el segundo lunes del mes

de febrero como el Día Mundial de la Epilepsia, para “sacar la enfermedad de sus sombras”^{4,10}.

Mediante el programa de la OMS sobre reducción de la brecha terapéutica en relación con la epilepsia y el Programa de Acción Mundial para Superar las Brechas en Salud Mental (mhGAP), en muchos países se han llevado a cabo proyectos para reducir la brecha terapéutica y la morbilidad de las personas con epilepsia, capacitar y educar a los profesionales de la salud, acabar con la estigmatización, determinar posibles estrategias preventivas y elaborar modelos que integren el control de la epilepsia en los sistemas de salud locales. Estos proyectos, que combinan varias estrategias innovadoras, han demostrado que existen medios sencillos y costoeficaces de tratar la epilepsia en entornos con escasos recursos⁴. ●



Por mi raza hablará el espíritu

Teresa I. Fortoul van der Goes

EDITORA

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-3507-1365>

REFERENCIAS

1. Gómez-Martínez S, Hernández-Martínez HE, Givaudan-Jiménez J, Guerrero-García JC, Saucedo. Alvarado PE y Velasco AL. Importancia del estigma en epilepsia. *RevFacMed (UNAM)* 65;6:9-14.
2. Chuet-Missé JP. ¿Puede un tatuaje arruinar una oportunidad de trabajo? *La Vanguardia*. 7 de noviembre, 2019. [Consultado 8 de octubre, 2022]. Disponible en: <https://www.lavanguardia.com/vivo/lifestyle/20190317/461033573094/tatuaje-oportunidad-trabajo-imagen-personal-empleo-despido.html>
3. Vanguardia. El estigma de los tatuajes y las perforaciones. 2 de octubre, 20215. Vanguardia. [Consultado 8 de octubre, 2022]. Disponible en: <https://vanguardia.com.mx/circulo/3020327-el-estigma-de-los-tatuajes-y-las-perforaciones-GSVG3020327>.
4. Organización Mundial de la Salud. Epilepsia. [Consultado 8 octubre 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/epilepsy>
5. López-Hernández E, Solís H. Epilepsia del lóbulo temporal y las neuronas hipocámpales de las áreas CA1 y CA3. *RevFacMed*. 2012;55(5):16-25. https://www.revistafacmed.com/index.php?option=com_phocadownload&view=file&id=594:epilepsia-del-lbulo-temporal&Itemid=79
6. Konstantina K. A Historical Review on Stigma of Epilepsy and its Interactive Factors. *Glob J Intellect Dev Disabil*. 2022;9(5):555771. DOI: 10.19080/GJIDD.2022.09.555771
7. Boletín de Información Clínica. Fisiopatología de la epilepsia. *Rev Fac Med*. 2016;59(5):37-41. Disponible en: https://www.revistafacmed.com/index.php?option=com_phocadownload&view=file&id=817:fisiopatologa-de-la-epilepsia&Itemid=79
8. Shehata GA. A Review of Epilepsy Stigma in Egypt. *Acta Psychopathologica*. 2016;2:1-7.
9. Fortoul van der Goes TI. Lo que evocan las imágenes. *Rev Fac Med*. 2016; 59(1):57-8. Disponible en: https://www.revistafacmed.com/index.php?searchword=van+gogh&corde ring=&searchphrase=all&Itemid=1&option=com_search
10. *diainternacionalde.com*. [Consultada: 10 octubre, 2022]. <https://www.diainternacionalde.com/ficha/dia-internacional-de-la-epilepsia>.