

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

para controlar las crisis en algunos pacientes, tiene una significativa morbilidad.

Por otra parte numerosos estudios han demostrado que las personas con epilepsia tienen más probabilidades de morir prematuramente que la población general.

Se considera que más de 80% de las personas con epilepsia viven en países en etapas de desarrollo, donde la condición de ellas sigue siendo en gran parte sin tratar. Estas personas pueden llevar una vida normal si se tratan adecuadamente, pero la mayoría de ellos no reciben un tratamiento eficaz (1, 4). Es necesario tener presente que en todos los países, incluso en los desarrollados, existen grupos cuyas condiciones de vida son comparables a las condiciones propias del subdesarrollo. A pesar del hecho de que actualmente se dispone de muchos tratamientos eficaces y de bajo costo, hasta 9 de 10 personas con epilepsia en África no reciben tratamiento, según lo declarado por Margaret Chan, Directora General de la Organización Mundial de la Salud (Comunicado de prensa OMS / 4 27 enero 2007). Las razones de la falta de disponibilidad de tratamiento incluyen: insuficiencias en los sistemas de salud, falta de personal capacitado, falta de medicamentos esenciales, y las creencias y prácticas tradicionales que a menudo hacen no considerar la epilepsia como una condición tratable. Esta brecha en el tratamiento aumenta en gran medida la carga de la epilepsia y la discapacidad.

A pesar de los progresos en relación al tratamiento médico de la epilepsia, incluyendo el desarrollo de una serie de nuevos fármacos antiepilépticos, no ha habido una preocupación suficiente de los países en prestar mayor atención a la adaptación social de las personas con epilepsia, situación que todavía es muy limitada. En este aspecto, si no se asegura la protección del seguro médico, se deja a las personas con epilepsia innecesariamente expuestas a riesgos que en gran parte no tienen relación con la epilepsia misma. Las restricciones a la obtención de un seguro no se limitan a los países en desarrollo. Se ha informado de que hasta un 36% de las personas con epilepsia se les negó uno o más tipos de seguros en el Reino Unido (5). Este comportamiento discriminatorio se traduce en una restricción del derecho a una adecuada seguridad financiera en la protección contra los riesgos tanto para el individuo como para su familia. Esto tiene especial relevancia ya que se ha mostrado que las personas con discapacidades del desarrollo, como la epilepsia, tienen un mayor riesgo de ser víctimas de violencia y abusos (6).

La investigación sobre los intereses profesionales de las personas con epilepsia demuestra que a las personas con esta patología a menudo no se les estimula a capacitarse en el área de su interés debido a posibles consecuencias por la sola situación de tener epilepsia (7). De la información disponible, se hace evidente que aunque las prácticas específicas pueden variar de un país a otro, actitudes y comportamientos discriminatorios perjudiciales hacia las personas con epilepsia son comunes en todo el mundo.

LEGISLACIÓN

La legislación se ha basado en siglos de estigmatización y ha existido hasta recientemente o todavía en muchos países. Sakikku [Todas las Enfermedades], un texto de medicina escrito en 1700 AC, durante el reinado del rey Hammurabi en Babilonia, describe una ley penal y comercial que permite que propietarios de esclavos puedan devolver un esclavo que tuvo una convulsión hasta un mes después de su compra y "se devolverá la totalidad del importe pagado".

Leyes antimatrimonio, bajo pena de sanciones, se introdujeron en varios países hace más de 200 años. Ellas se han mantenido, pero no se han aplicado desde hace muchos años. En los Estados Unidos, por ejemplo, hasta 1956, 17 estados prohibían a las personas con epilepsia contraer matrimonio. El último estado en derogar la ley que prohíbe el matrimonio a las personas con epilepsia lo hizo sólo en 1980. En el Reino Unido, la ley que prohibía a las personas con epilepsia contraer matrimonio fue derogada recién en 1970. En algunas partes del mundo, la epilepsia sigue siendo comúnmente vista como motivo de anulación o la prohibición del matrimonio (7). En los Estados Unidos, la primera ley para prohibir la discriminación contra las personas con discapacidades físicas se aprobó en 1973. Sin embargo, esto tuvo un alcance limitado, y no fue hasta 1990 que la aprobación de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades proporciona una mayor solución uniforme a la discriminación persistente (8). Como ejemplo, hasta la década de 1970, todavía era legal en los Estados Unidos impedir que cualquier persona con convulsiones entrara a restaurantes, teatros, centros recreativos y otros lugares públicos. Estas restricciones legales han perpetuado el estigma asociado a la epilepsia en la sociedad moderna (9).

CONSIDERACIONES ÉTICAS

La justicia es un principio ético complejo, con significados que van desde el trato justo de las personas a la asignación equitativa de los recursos en salud.

La justicia en este último sentido se refiere a la distribución equitativa de los beneficios y los costos para los individuos en la sociedad, y cómo se establecen los derechos de los individuos con necesidades diferentes.

Ambas interpretaciones de la justicia son especialmente aplicables a la epilepsia, ya que ella es una condición que ha concentrado la ignorancia y la superstición de la humanidad durante milenios y las personas que sufren de esta enfermedad han sido discriminadas y tratadas con gran injusticia. Ellas requieren de una protección especial por parte de la sociedad.

Esta necesidad de protección especial de algunas personas está debidamente fundamentada en la obra Teoría de la Justicia, de John Rawls. En Teoría de la Justicia, Rawls intenta resolver el problema de la justicia distributiva empleando una variante del recurso del contrato social. La teoría resultante se conoce como "Justicia como equidad", de la cual

Rawls deriva sus dos célebres principios de justicia: El principio de la libertad y el principio de la diferencia.

Las personas con epilepsia nunca van a lograr una igualdad con las personas sanas. Son diferentes, pero no es lo mismo la desigualdad a la inequidad. La inequidad se refiere a diferencias injustas y susceptibles de ser corregidas.

La Justicia de John Rawls consiste en que una sociedad es justa cuando distribuye los bienes en partes iguales, cuando todos sus miembros son iguales. Cuando los miembros son desiguales, la sociedad es justa cuando distribuye los bienes en forma desigual de tal modo que los más desaventajados sean los favorecidos. Esto es lo que debemos lograr para las personas que sufren de Epilepsia. Lograr un trato y acceso al trabajo y a la educación de acuerdo a sus reales potencialidades, sin discriminación. Lograr el acceso a los nuevos tratamientos sin la limitación que actualmente significa la capacidad de los enfermos de costearlos por sus propios medios al quedar excluidos muchos de ellos en los seguros de salud. Hay quienes discuten la limitación de utilizar fármacos genéricos en epilepsia, ya que no existirían a la fecha estudios que demuestren la necesidad de utilizar drogas originales por sobre medicamentos bioequivalentes de menor costo (10). Ha habido importantes progresos, pero aún queda mucho por hacer particularmente en el área de la educación de la sociedad.

CONCLUSIONES

Este recorrido sobre el significado que tiene vivir con epilepsia es un poco decepcionante, ya que a pesar de todos los esfuerzos educativos y el logro de algunos progresos, los conceptos erróneos permanecen y las personas con epilepsia siguen sufriendo de prejuicio y discriminación. Los medios de comunicación a menudo difunden una información inexacta, destacando accidentes o hechos delictivos realizados por personas con epilepsia. Hay muy pocas enfermedades que sufren de tal grado de ignorancia sobre ella y falsedad.

Sin embargo, la vida de personas famosas con epilepsia puede servir como un ejemplo para los demás, a los medios de comunicación y para cualquier persona que tiene prejuicios contra las personas con esta condición.

Para mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia se necesitan en todo el mundo, grandes esfuerzos para educar a los medios de comunicación y al público en general, así como a los profesionales y también a pacientes con epilepsia.

Sería de gran utilidad que hombres de relevancia pública pudieran dar a conocer su condición de presentar epilepsia, para proporcionar modelos de conducta que puedan contribuir a que en la sociedad logremos el cambio necesario para que aquellos portadores de epilepsia no sean injustamente discriminados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fisher RS, Vickrey B, Gibson P. The impact of epilepsy from the patient's perspective I. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Res* 2000; 41(1):39–51.
2. Birbeck GL, Hays RD, Cui XP, et al. Seizure reduction and quality of life improvements in people with epilepsy. *Epilepsia* 2002;43(5):535–8.
3. Global Campaign Against Epilepsy. Atlas: epilepsy care in the World 2005. Geneva: WHO; 2005.
4. Bowling A. The effects of illness on quality of life: findings from a survey of households in Great Britain. *J Epidemiol Community Health* 1996;50(2):149–55.
5. Elliot JO, Lu B, Shneker B, et al. Comorbidity, health screening and quality of life among persons with a history of epilepsy. *Epilepsy Behav* 2009;14(1): 125–9.
6. Pulsipher DT, Seidenberg M, Jones J, et al. Quality of life and comorbid medical and psychiatric conditions in temporal lobe epilepsy. *Epilepsy Behav* 2006;9(3): 510–4.
7. Hanna NJ, Black M, Sander JW, et al. The national sentinel audit of epilepsy-related death. London (England): The Stationery Office; 2002.
8. Jacoby A, Baker GA, Steen N, et al. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a UK Community study. *Epilepsia* 1996;37(2): 148–61.
9. Baker GA, Jacoby A, Buck D, et al. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia* 1997; 38(3):353–62
10. Kesselheim AS, Stedman MR, Bubrick EJ, et al. Seizure outcomes following the use of generic versus brand-name antiepileptic drugs: a systematic review and meta-analysis. *Drugs*. 2010 Mar 26;70(5):605-21.

Los autores declaran no tener conflictos de interés, con relación a este artículo.