

UNA DESCARGA DE EMOCIONES

“VIVIR CON EPILEPSIA”

¹Claudia Viridiana Vázquez Mata
viridianavaz91@gmail.com

¹Sandra Viridiana Ruiz López

¹Paloma Carapia Fierros

¹Juan Josue Cruz Vera

Recibido: 06/06/2017
Aprobado: 10/07/2018
Páginas: 30-41

ASESORÍA

²Dulce María Guillén Cadena
dulce1414@hotmail.com

1. Pasante de la Licenciatura en Enfermería, FES Iztacala. UNAM.

2. Doctora en Educación. Profesora Titular “B” TC, FES Iztacala. UNAM.

Para citar este artículo:

Vázquez CV, Ruiz SV, Carapia P, Cruz JJ. Una descarga de emociones "Vivir con epilepsia". Cuidarte. 2018; 7(14): 30-41.

DOI: <http://dx.doi.org/10.22201/fesi.23958979e.2018.7.14.69141>

ARTÍCULO ORIGINAL

.....
REVISTA ELECTRÓNICA DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA FESI-UNAM.
Se autoriza la reproducción parcial o total de este contenido,
sólo citando la fuente y su dirección electrónica completas.

UNA DESCARGA DE EMOCIONES "VIVIR CON EPILEPSIA"

AN UNLOADING OF EMOTIONS: LIVING WITH EPILEPSY

RESUMEN:

Introducción: En México, la epilepsia es la segunda enfermedad neurológica más recurrente, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud es una afección crónica recurrente, caracterizada por una hiperactividad sincrónica e intermitente de las células cerebrales, que presentan descargas eléctricas; la estigmatización de esta enfermedad, provoca una serie de repercusiones a nivel biológico, psicológico o social en la persona y familia. **Objetivo:** Explicar el significado de la epilepsia en vivencias de pacientes del grupo "Aceptación de Epilepsia" pertenecientes al Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE. **Metodología:** Investigación cualitativa fenomenológica interpretativa, la obtención de datos se realizó a través de una entrevista realizada en grupo, participaron ocho pacientes del Grupo "Aceptación de Epilepsia" captados por medio del muestreo total de población, sexo indistinto, que hayan vivido la enfermedad por tres años, y contaran con control médico y farmacológico. **Hallazgos:** Se encontraron temas relacionados con sentimientos y emociones negativas y positivas, dificultad en las relaciones interpersonales, con la sociedad y familia, pues los limitan a tener una vida de calidad. **Conclusión:** La epilepsia lesiona la autoestima, la independencia y relaciones interpersonales de quien la padece, lo cual favorece la sobreprotección familiar impidiendo al paciente llevar una vida cotidiana en la cual pueda satisfacer sus expectativas y anhelos.

Palabras clave: Epilepsia, Emociones, sensación, Vivencias.

ABSTRACT

Introduction. Epilepsy is the second most common neurological illness in Mexico. According to the World Health Organization, it is a chronic recurrent condition characterized by synchronic and sporadic hyperactivity in the brain cells, which show electric discharges. Stigmatizing this illness can cause biological, psychological, or social repercussions on subjects and their families. **Objective.** To explain how epilepsy is experienced by patients enrolled in the "Accepting Epilepsy" group of the November 20 Hospital of the Mexican Institute for Social Security and Services for State Workers (ISSSTE). **Methodology.** Qualitative, phenomenological, and interpretive study. Data were obtained via a group interview of eight patients belonging to the "Accepting Epilepsy" group. Subjects were representative of the total population, had lived with epilepsy for at least three years, and were undergoing treatment for the illness. **Findings.** Subjects demonstrated both positive and negative feelings and emotions as well as difficulties in interpersonal relations, both within society and within the family. These difficulties hinder the subjects' ability to live well. **Conclusions.** Epilepsy damages the self-esteem, independence, and interpersonal relations of those who suffer from it. This can lead to an over-protection of patients by their families, which prevents them from living their lives as they would like to.

Keywords. Epilepsy, Emotions, Feelings, life Experience.

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es la segunda enfermedad neurológica más recurrente, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS). La epilepsia se entiende por la aparición repetitiva de crisis o ataques, que se caracteriza por una hiperactividad sincrónica expresión de alteraciones metabólicas en las células cerebrales, capaces de transformar en forma pasajera la armonía de la actividad cerebral, las crisis son eventos breves que duran de 1 a cuando mucho 5 minutos, en general ocurren aisladas pero pueden repetirse a intervalos impredecibles entre minutos y años, pasan solas y cuando terminan el afectado pronto recupera sus capacidades vitales, tal cual eran antes de las crisis¹.

A nivel mundial, existen alrededor de 50 millones de personas que padecen epilepsia, lo que lo convierte en uno de los trastornos neurológicos más comunes, además, cerca del 80% de los pacientes viven en países de ingresos bajos y medianos. Según estimaciones, se diagnostican anualmente 2.4 millones de casos nuevos de pacientes con epilepsia. En México la prevalencia de trastornos mentales fue del 20 a 25%, el conjunto de enfermedades mentales son un fenómeno de salud que contribuye a factores sociales y culturales, estas se han incrementado a nivel mundial y no se han estudiado lo suficiente, según el Centro de Especialidad en Neurología y neurociencias México. La epilepsia ocupa el primer lugar en enfermedades de tipo mental².

En muchos lugares del mundo, los pacientes y sus familias son víctimas de la estigmatización y la discriminación; para el paciente, el afrontamiento de la enfermedad, limita el desarrollo de su personalidad, creando un sentimiento de frustración, al tratar de realizar metas significativas, sintiéndose incapaces de realizar o plantearse nuevos retos².

Para Rojas *et al*³, la percepción sobre sí mismos en las personas con epilepsia, nos permite ver la epilepsia desde la perspectiva psicosocial del paciente, sus temores y sentimientos más marcados arrojando importantes resultados entre ellos que el afrontamiento de las personas ante la epilepsia han limitado el desarrollo de su personalidad, frustrándose metas significativas, se sienten inferiores y subutilizados pero a la vez incapaces de plantearse nuevos retos. Las personas con este padecimiento suprimen sus propios proyectos y centran sus aspiraciones y desarrollo con la vida familiar.

La epilepsia influye sobre la autoestima, independencia personal y relaciones interpersonales de quienes padecen la enfermedad, desencadenando una serie de factores de riesgo que dificultan que el paciente logre alcanzar un nivel de calidad de vida adecuado. Entendiéndose así que, los pacientes provenientes de un estrato social bajo presentan mayor dificultad de adaptación psicosocial que los provenientes de estratos altos, como lo menciona Ivanovic⁴ quien realizó un estudio sobre la evaluación psicosocial de la epilepsia encontrando como resultado una deficiencia en la identificación de los problemas en la familia en torno a la enfermedad, adaptación emocional, interpersonal, en el trabajo y dificultades económicas, la adaptación a las crisis y el uso de medicamentos.

Rojas *et al*⁵, habla de las expresiones de frustración en pacientes con epilepsia. Donde se identificó ansiedad, agresión, depresión, necesidad de manifiesto y la enfermedad como fuente de frustración principal, estas expresiones las sitúan al exterior y defienden la hostilidad que perciben, actitud que puede corresponder con la reacción al estigma de la enfermedad pues de manera consciente o inconsciente el paciente con epilepsia percibe que es diferente y que en los otros existen actitudes de rechazo, temor o lástima, lo cual puede producir en ellos respuestas defensivas con relación a otras personas y al medio en el que se desarrollan.

Mellado *et al*⁶, habla sobre el efecto que tiene la información de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia, arrojando que el 91% cuentan con mala calidad de vida a pesar de la información impartida en el grupo de autoayuda, sin embargo, este grupo ha ayudado a los pacientes a ser más independientes y participativos en su medio social lo que eleva su autoestima y en consecuencia mejora su calidad de vida, siendo necesario trabajar más con este tipo de pacientes para obtener resultados más favorables.

Lo anterior deriva que la presente investigación se centre en conocer cómo vive una persona con epilepsia y asimismo concientizar a la población. Es por esto que nos planteamos la siguiente pregunta ¿Qué significado tiene vivir con epilepsia? Donde el objetivo fue explicar cuál es el significado de la epilepsia en los pacientes que la padecen y cómo se enfrentan a ella. En este sentido, se pretende contribuir a desaparecer la estigmatización de la enfermedad, pues como se mencionó anteriormente la falta de información afecta al paciente, pues a pesar de los diversos avances tecnológicos ligados a tratamientos farmacológicos y métodos de diagnóstico, existe un área poco explorada sobre los aspectos psicosociales, es decir, la interacción que tiene el paciente con su entorno social, lo cual tiene una gran influencia pues desde épocas antiguas se asocia como una "enfermedad divina", relacionada a posesiones y rechazada por la población, generando en las personas que padecen esta enfermedad algún tipo de aislamiento ante la sociedad.

METODOLOGÍA

Investigación cualitativa con diseño fenomenológico interpretativo, se enfoca en las experiencias individuales de las personas entrevistadas teniendo como intención describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente⁷.

En la presente investigación participaron 13 pacientes asistentes del Grupo "Aceptación de Epilepsia", perteneciente al Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE; captados mediante el muestreo de total de población⁷, cumpliendo con las siguientes características: diagnóstico de epilepsia con más de tres años de evolución con la enfermedad, adultos con pleno uso de sus facultades, sexo indistinto, con un control médico y farmacológico continuo, el cual fue verificado a través de historias clínicas. Las entrevistas se realizaron en el auditorio de los laboratorios Farmasa S.A. de C.V. ubicado en la calle Búfalo No. 27, Colonia del Valle, CDMX guardando la privacidad necesaria para la expresión libre de los participantes.

Como técnica para la recolección de los datos se utilizó la entrevista semiestructurada, la cual fue realizada colectivamente con los participantes involucrados en el grupo de apoyo, ésta se inició mediante una pregunta detonante sobre el tema de interés planteando la siguiente cuestión: "¿Qué significa la vida para la persona que tiene epilepsia?" continuando con preguntas que abordaron temáticas sobre la familia, información sobre la enfermedad, el proceso de aceptación y las relaciones interpersonales, ayudando a profundizar las experiencias expuestas en discusión con el grupo. La recolección de datos se realizó mediante el uso de un teléfono con grabadora de voz para el registro fiel de las interacciones verbales, teniendo la entrevista una duración aproximada de dos horas, la cual fue transcrita fielmente sin ninguna modificación; para respetar la confidencialidad del paciente se proporcionó previamente un consentimiento informado; donde se estipuló la privacidad de los datos personales, el uso de la información proporcionada por el paciente y los objetivos de la investigación, siendo firmado por quienes estuvieron de acuerdo en participar. Posteriormente para el proceso de análisis de datos y después con la recolección de los datos se dio lectura de la transcripción línea por línea logrando codificar por colores los temas de mayor trascendencia, cada uno de ellos con sus respectivos subtemas.

Una vez obtenidos los datos posteriores a la codificación, se realizó el análisis respectivo que permitió la interpretación de los investigadores, haciendo una discusión entre los hallazgos de la investigación y hallazgos previos identificados en el estado del arte, para así lograr a la exposición de las temáticas más sobresalientes.

Tal como se observa en la **Figura 1**, se obtuvieron cinco temas de gran relevancia que muestran cómo el paciente con epilepsia se enfrenta a diversas cuestiones que alteran su vida, estos temas no sólo representan a un grupo de pacientes, representan a la enfermedad, vista desde el punto personal, familiar y psicosocial; los temas encontrados fueron:

Sentimientos/emociones al recibir el diagnóstico de epilepsia, sobreprotección y dependencia familiar, falta de información en la sociedad de la enfermedad, cambios físicos y psicológicos causados por el tratamiento y aceptación de la enfermedad. Los pacientes con epilepsia muestran que estos puntos tuvieron más impacto en su vida generando en su mayoría emociones y sentimientos negativos, cada uno de los temas se encuentran descritos en la tabla que a continuación se muestra.

Figura 1. Análisis de datos

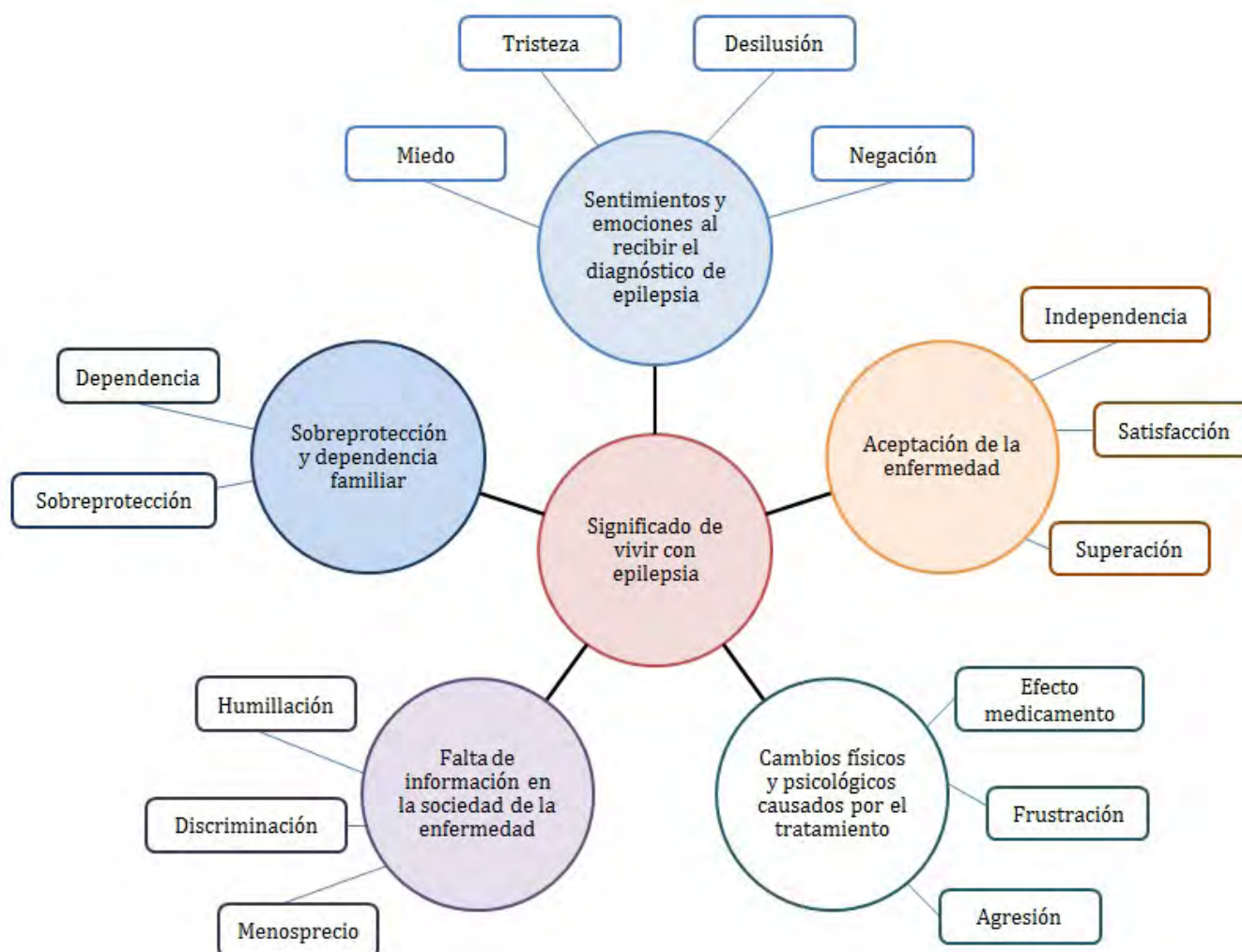


Tabla 1. Presentación de Hallazgos

Temas relevantes	Hallazgos	Testimonios
Sentimientos y emociones al recibir el diagnóstico de epilepsia.	Encontramos que el paciente con epilepsia, al ser diagnosticado tiene una serie de sentimientos y emociones, donde el miedo, la negación, tristeza y desilusión se hacen presentes. Los cuales como cualquier proceso de vida deben de pasar por un proceso de duelo.	<i>"Nunca en un trabajo he dicho que he tenido epilepsia, siempre he dicho que ya no tomo ningún medicamento y que soy súper sana."</i> E2: P3
Sobreprotección y dependencia familiar	La influencia familiar, sobreprotección, dependencia y el apoyo económico que están vinculadas con la enfermedad, provoca a menudo que los padres reaccionen a su incapacidad para controlar las crisis extendiendo su influencia a otras áreas inadecuadas de la vida del paciente provocando un desaliento en su autoconfianza, autonomía e iniciativa. Las características internas de la familia buscan siempre la ternura y afecto entre sus miembros, el desbalance que existe entre el dominio de sus padres puesto que quieren sobreproteger a los pacientes con epilepsia es notable, la clase y el grado de proyección de roles es alterado en la gran mayoría de las familias al no considerarlos aptos para desempeñarse ante la sociedad, principalmente el de estos hacia sus hijos. Aparecen los conflictos que van de menos a más, también aparecerán las mandas y los posibles rechazos. Todo esto determina la duración, el éxito o el fracaso de cada una de las personas que padece epilepsia. El no permitir al paciente que efectúe acciones correspondientes a su edad, afectan el desarrollo cognitivo, emocional y social del paciente.	<i>"Desde chica me acostumbre a ella a ser cuidada sobreprotegida e incluso ser consentida por la familia."</i> E4:P6 <i>"En la familia a uno lo humillan y obligan a estar en neuróticos anónimos porque creen que una está neurótica."</i> E4:P6
Falta de información en la sociedad de la enfermedad	<p>"La conciencia no se concibe como un contenedor vacío en que se depositan los objetos de conocimiento o sus representaciones, sino que responde a una compleja síntesis temporal de constitución de esos mismos objetos".</p> <p>"Donde esa realidad niega el objeto constituido por ese acto, y se toma este como un objeto intencional y no como existente realmente en el exterior" (Edmund Husserl en <i>La idea de la fenomenología</i>)⁸</p> <p>Para el paciente con epilepsia la influencia de la sociedad marca su vida con tres factores primordiales; estos son la discriminación, humillación y subestimación, estos aspectos hacen que el paciente atravesase diversas complicaciones para su desarrollo en el ámbito social, además que genera un aislamiento trascendente, viéndose obligado a temerle a las críticas a los comportamientos discriminativos, ofensas y agresiones de la sociedad.</p> <p>"El hombre es el único que no solo es tal como él se concibe, sino tal como él se quiere, y como se concibe después de la existencia, como se quiere después de este impulso hacia la existencia: el hombre no es otra cosa que lo que él se hace. (Jean Paul Sartre en <i>El existencialismo es un humanismo</i>)⁹</p>	<i>"Cuando había examen, me sentaban hasta la esquina y yo preguntaba, ¿Por qué? Y me decían -Que tal que te vomitas, no queremos que nos vayas a ensuciar aquí-, entonces como me sentaban hasta la esquina, yo me sentía discriminado."</i> E7:P10

Tabla 2. Presentación de Hallazgos

Cambios físicos y psicológicos causados por el tratamiento	<p>Los cambios físicos y psicológicos desencadenados por el proceso del tratamiento de la enfermedad, hace que el paciente se sumerja en diversas emociones como lo son principalmente la agresión y la frustración, por otra parte el tratamiento farmacológico los hace incluso llegar a la dependencia o depresión; esto hace que el paciente, no tenga la suficiente vitalidad para continuar con su vida cotidiana.</p> <p>"El discurso del contenido hace de la conciencia humana el sujeto originario de todo devenir y de toda la práctica, son las dos caras de un sistema de pensamiento" (Michel Foucault en <i>La arqueología del saber</i>)¹⁰</p>	<p>"Cuando me quitaron el Levetiracetam fue así, como una etapa muy fuerte para mí, yo sentía que sin el Levetiracetam no podría vivir, para mí todo en la vida, todo en la vida, era el Levetiracetam, o sea, a mí me podrían quitar todo en la vida, menos el Levetiracetam." E8:11</p> <p>"Mi carácter es agresivo, si alguien se burla de mí, luego, luego contesto, ahorita no sé si por tanto medicamento o demás, no tolero el ruido fuerte, no lo tolero; me complace estar en silencio total." E8:11</p>
Aceptación de la enfermedad	<p>Para el paciente con epilepsia la aceptación no significa la cura de la enfermedad, sino el aprender a vivir con ella sin importar los retos o situaciones a los que se enfrentan para llegar a entender que la epilepsia es una enfermedad como cualquier otra, sin limitaciones</p>	<p>"Ahorita como que llevo mi vida normal, la enfermedad la he aceptado siempre, siempre he tenido el apoyo de mi familia, no es así como que haya tenido un cambio feo para mí, no es..."</p>

DISCUSIÓN

Emociones y sentimientos al recibir el diagnóstico de epilepsia

Para comprender cómo se genera el problema social de la epilepsia y su repercusión negativa en la calidad de vida de las personas que la padecen, es necesario considerar el significado especial que adquieren los aspectos relacionados con el entorno familiar. El diagnóstico es vivenciado por la familia como una situación limitante en la capacidad física y emocional del paciente para enfrentarse a la vida. Surgen sentimientos de angustia, temor, frustración y aislamiento. La necesidad de independencia y de identidad entran en contradicción no sólo con la sobreprotección del familiar, sino con restricciones que por sí misma la enfermedad impone como:

medicación sistemática, abstinencia ética o evitar situaciones riesgosas. A partir de ello, suele aparecer el sentimiento de frustración al no poder seguir el estilo de vida que el paciente desea tener provocando así, una dependencia total, ya que el mismo paciente llega a creerse en algunos casos que es diferente a las demás personas y que necesita de apoyo.

Estrada¹¹, nos habla sobre las diferentes etapas de la familia, las cuales podemos comparar con las etapas que las personas con epilepsia atraviesan en general a lo largo de su vida, desde el nacimiento o al ser diagnosticados hasta la muerte. El transcurso de una etapa a otra implica un cambio, y todo cambio en sí mismo se considera una crisis y aunado al padecimiento es aún más complicado no sólo para las personas que están viviendo la enfermedad sino también para el grupo familiar, puesto que forma

uno de los soportes más importantes para el paciente. Siendo posible que algunas familias vivan las etapas de formas diferentes inclusive no todas las etapas por medio de él "ciclo vital familiar" podemos encontrar un marco de referencia para el estudio, análisis, comprensión, o si se quiere para completar el diagnóstico de la familia y proyectar acciones preventivas.

De acuerdo a una investigación realizada por Fabelo *et al*¹², las familias son un gran apoyo para el paciente con epilepsia ya que si existe una disfunción; la comunicación, la armonía y el cumplimiento de roles se va a ver afectado en el paciente con epilepsia.

En este artículo se muestra que a pesar de que la mayoría de los pacientes estudiados refirieron una adaptación familiar aceptable a su enfermedad, se obtuvo un predominio de familias disfuncionales. La categoría "Valoración positiva de la sobreprotección familiar" constituyó el dato cualitativo de mayor relevancia en el análisis de contenido de las entrevistas con el informante clave del grupo familiar.

Sobreprotección y dependencia familiar

Para el paciente con epilepsia la influencia familiar, la sobreprotección, la dependencia y el apoyo económico, son puntos que debemos resaltar, ya que están vinculadas íntimamente con la enfermedad, a menudo los padres reaccionan a su incapacidad para controlar las crisis extendiendo su influencia a otras áreas inadecuadas de la vida del paciente, provocando un desaliento en su autoconfianza e iniciativa.

Alarcón¹³, menciona que la sobreprotección se debe al temor de que el paciente tenga nuevas crisis y se haga daño, pero la sobreprotección impide al paciente seguir el curso normal de desarrollo familiar y personal, por lo que se

restringe el crecimiento e individuación esperable y sana, dificultando también la aceptación de sus limitaciones y el aprendizaje que el paciente debe hacer para superarlas.

La dependencia, la pasividad y el no exigir al paciente realizar actividades correspondientes a su edad, afectan el desarrollo cognitivo, emocional y social, esto se puede relacionar con lo que los informantes nos refieren, pues para ellos la sobreprotección que la familia desarrolla es intensa. Uno de ellos nos comenta:

"Desde chica me acostumbre a ser cuidada, sobreprotegida e incluso ser consentida por la familia." E5:P4

Por otro lado, evitan sistemáticamente los conflictos y mantienen la tensión latente, afectando al paciente con epilepsia que es el miembro más vulnerable, sin darse cuenta de la frustración que se está generando a consecuencia de la sobreprotección, incluso uno de ellos nos menciona:

"En la familia a uno lo humillan y obligan a estar en neuróticos anónimos, porque creen que uno esta neurótica." E8:P9

La dependencia que los pacientes con epilepsia llegan a tener es muy recurrente ya que dependiendo de la sobreprotección ocurren las prohibiciones; entonces al paciente se le impide salir a la calle, con amigos, hacer deporte y una multitud de otras actividades recreativas, con esto observamos que el mismo familiar hace que la persona asuma que para esta enfermedad no hay posibilidades de autorrealización, uno de ellos nos comenta:

"Yo no quería salir a la calle sola porque tenía miedo, la gente decía, no ella se puede poner mala y nos puede hacer algo, incluso ni amigas tenía." E3:P5

Cuando se presenta el diagnóstico en uno de los integrantes de la familia, se produce cierta frustración en las aspiraciones de sus padres modificando la dinámica familiar. Se generan inusitadas reacciones, mientras que la ansiedad y el rechazo suelen ir solapados en forma de sobreprotección.

El temor a las crisis de tipo súbita conduce a tratar de evitar que el paciente sufra algún daño por lo que se le prohíbe que participe en las actividades propias de su edad, es así que muchos de estos pacientes son tratados como minusválidos, podemos hablar en este caso del trabajo, ya que no deja de ser una fuente de angustia para estos pacientes, pues si el paciente fue limitado en sus estudios, sus expectativas de trabajo son de bajo nivel, mientras que en el caso de que tengan buenos empleos o profesión definida vemos con frecuencia la negación de su enfermedad, ya que una crisis en presencia de sus compañeros de trabajo o de sus jefes puede lastimar considerablemente su autoestima y puede provocar cierto recelo, por tanto, si el paciente no puede ganarse la vida por sus propios méritos es una verdadera carga económica para la familia, uno de ellos nos menciona:

"Mi hermano trabaja en INBURSA, él trabaja de planta y gana bien y me dice tu quédate a hacer el quehacer aquí en la casa y nosotros te apoyamos con algo de dinero y pues él me daba cualquier cosa." E5:P5

Falta de conocimiento en la sociedad sobre la enfermedad

La sociedad rige o impone ciertas normas para mantener un control, para el paciente con epilepsia, esta influencia se encuentra marcada muy específicamente por tres aspectos que influyen en su vida; estos son la discriminación, humillación y subestimación, cada una de estos aspectos hacen que el paciente con epilepsia atraviese diversas complicaciones para su desarrollo en el ámbito social, además que genera un aislamiento trascendente para el paciente, quien se ve obligado

a temerle a la sociedad y a sus críticas impuestas por esta, Figueroa *et al*¹⁴, mencionan que es frecuente la discriminación social en contra de estas personas, debido al temor que se tiene por la aparición de crisis y desconocimiento mismo de la enfermedad. La atribución histórica de las crisis a locura, brujería o fuerzas sobrenaturales permanece como fundamento para el estigma contemporáneo. Percibimos que los pacientes con epilepsia siguen siendo parte de un proceso de exclusión social, sin embargo, actualmente la búsqueda por una aceptación social es menor, su búsqueda actual se basa en informar a la sociedad sobre la enfermedad, para de este modo generar conciencia colectiva en la sociedad.

De igual forma, los pacientes sufren discriminación, siendo una práctica cotidiana que consiste en dar un trato desfavorable o de desprecio inmerecido a determinada persona o grupo, que a veces no percibimos, pero que en algún momento la hemos causado o recibido. Los efectos de la discriminación en la vida de las personas con epilepsia son negativos, y tienen que ver con la pérdida de derechos y la desigualdad para acceder a ellos; lo cual puede orillar al aislamiento, vivir violencia e incluso, en casos extremos, perder la vida.

Para el paciente con epilepsia, la discriminación es una de las principales razones por lo cual se crea un aislamiento hacia la sociedad, un estudio realizado por Rojas *et al*¹ establece que los pacientes no son tomados en cuenta y se sienten rechazados por personas ajenas a la familia, pero a su vez hablan bien de las personas como un camuflaje que busca la aceptación social; en nuestros hallazgos se menciona que el paciente con epilepsia percibe discriminación por parte de la sociedad, donde la falta de información genera una idea errónea de la enfermedad y a su vez esto repercute en su forma de vivir alejada de ella. Referente a este tema uno de nuestros entrevistados menciona lo siguiente:

"Tú tienes convulsiones y no comprendes lo que otras personas piensan." E9:P10

Por lo anterior, podemos decir que aun con toda la información actual sobre epilepsia que se puede encontrar en los diferentes medios de comunicación, la estigmatización que tiene la sociedad no ha cambiado mucho, el paciente con epilepsia sigue estando oculto en la sociedad. El trato hacia ellos los hace alejarse, sin comprender que el paciente no tiene limitación alguna y que debe ser vista como una enfermedad en la cual se puede lograr una independencia personal y laboral.

Cambios físicos y psicológicos causados por el tratamiento y la medicación

Para el paciente con epilepsia, los cambios a partir del diagnóstico de la enfermedad son complejos, ya que estos cambios alteran de una manera radical su forma de vivir la vida, los cambios físicos y psicológicos desencadenados por el proceso de tratamiento de la enfermedad, hace que el paciente se sumerja en diversas emociones principalmente la agresión y la frustración. Por otra parte, el tratamiento farmacológico los hace incluso llegar a la dependencia o depresión; lo cual dificulta que el paciente no logre enfrentarse a este proceso, incluso con la aceptación del diagnóstico. Fabelo⁸, observa que la medicación y tratamiento médico no parece ser un área especialmente conflictiva para los pacientes con epilepsia. Sin embargo, como resultado de nuestra información podemos destacar que el tratamiento y control médico, es fundamental para el paciente con epilepsia, ya que éste le brinda seguridad y confort, además que crean un ámbito de adaptación social, pero el descontrol del mismo puede hacer que el paciente pase por emociones y sentimientos negativos e incluso llevar al paciente a un estado depresivo como lo platica la siguiente entrevistada:

"Cuando me quitaron el fármaco Levetiracetam fue así, como una etapa muy fuerte para mí, yo sentía que sin el Levetiracetam no podría vivir, para mí todo en la vida, todo en la vida, era el Levetiracetam, o sea, a mí me podrían quitar todo en la vida, menos el Levetiracetam."

E10: P11

Aceptación de la enfermedad

La aceptación va encaminada a tolerar una situación, saber que la vida es así y no todo puede ser bueno. Se puede convivir con esa situación desagradable sin que eso cause un malestar exagerado, pero a pesar de vivir bajo una circunstancia que no nos gusta, se logra centrar el interés y el foco de atención hacia otras áreas, se intentan abrir nuevas puertas.

De acuerdo a Kubler Ross¹⁵, la aceptación se define como: "el reconocimiento de la enfermedad y situación de dolor y limitaciones que conlleva, sin buscar culpables, ni adoptar una posición de derrota, sino asumir una actitud responsable de lucha y sobrevivencia".

Llegando a esta fase tras realizar un balance de la pérdida y dar nuevos significados a la situación que se vive. Se encontró que la aceptación de la enfermedad es una etapa que pocos pacientes logran alcanzar a corto o mediano plazo, ya que la influencia y el estigma que se tiene de la epilepsia en la sociedad frena todas aquellas posibilidades del paciente para lograr una autorrealización y autopercepción, pues a pesar de tener una enfermedad que no tiene cura pueden lograr percibirse como personas "normales" capaces de realizar actividades como cualquier otra persona.

El entorno en el que nos desarrollamos como la familia, amigos y compañeros de escuela o trabajo, es uno de los factores que más pueden ayudar a la persona que pasa una situación adversa. Ayuda a la persona a conocerse a sí misma, y también a mejorar sus relaciones interpersonales realizando cambios importantes para mejorar la calidad de la vida. Centrándose en los problemas de la soledad, depresión y ansiedad sobrellevándola de la manera más oportuna, como nos lo mencionó una entrevistada:

"Ahorita como que llevo mi vida normal, la enfermedad la he aceptado siempre, siempre he tenido el apoyo de mi familia, no es así como que haya tenido un cambio feo para mí, no es así, ha sido normal". E1: P1

Al aceptar una condición "diferente" nos ayudamos a nosotros mismos para poder lograr una calidad de vida óptima, el encontrar grupos donde brinden apoyo por medio de la alteridad de una misma situación, alienta al participante a la superación personal e incrementa el interés de crear nuevas relaciones interpersonales, ya que como lo vimos en las entrevistas, las personas que padecen epilepsia tienen muchos problemas en este aspecto, debido a la concepción que la sociedad sigue teniendo, cuestión que dificulta la comprensión de esta condición bajo derechos y necesidades igualitarias. Tal como en el siguiente fragmento se expone:

"Viéndolo de esa manera definitivamente padecer la enfermedad me hizo conocer a todo el grupo, a los compañeros que me hicieron saber que no soy la única que la tengo, una llega al grupo pensando que es el único y a muchos de nosotros nos pasó, entonces pues fue irnos compartiendo experiencias para dar seguridad unos a otros dándonos consuelo, comprensión, que muchas veces fuera de nosotros no tenemos en muchos casos." E6: P7

"También he ido a terapias donde me dicen algo que me ha ayudado mucho que me dicen, sabes que tu no vas a cambiar a las personas, las demás personas son como son y tú vives el aquí y el ahora, tu no trates de cambiar a las demás personas si no te aceptan está bien y eso ahora, eso me ha hecho sentirme aceptado, si no me aceptan ellos yo como que me acepto más y he vivido mejor". E6: P7

Debemos de reconocer que la mejor oportunidad de felicidad futura radica en la comprensión de la enfermedad y del compromiso que se tenga para aprender a vivir con el padecimiento sin poner más limitaciones de las que se originan en la persona que la padece.

CONCLUSIÓN

La investigación fue significativa, ya que nos permitió ver el lado emocional de la enfermedad, sin dejar a un lado todo lo que rodea, desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el proceso de aceptación de la misma. Podemos decir que la estigmatización que la sociedad tiene sobre los pacientes va ligada a la falta de información, que a su vez influye en el desarrollo personal y profesional de los mismos, creando emociones y sentimientos negativos que ocasionan aislamiento social para las personas que padecen dicha enfermedad. El tratamiento y control adecuado les permite vivir sin limitaciones o discapacidad alguna, adaptándose de una mejor manera a su entorno. La sobreprotección y dependencia familiar, desencadenan sentimientos de minusvalía sobre sí mismos puesto que ellos se sienten diferentes y rechazados por la sociedad al no poder llevar una vida como los demás.

Las familias son el principal soporte para las personas con epilepsia, puesto que las primeras relaciones emocionales que se descubren al nacer se establecen en el núcleo familiar, además de ser la principal fuente de apoyo que se encarga de satisfacer las necesidades primordiales de las personas como son: el sustento, manutención, alimentación o vestido.

Además favorecen el desarrollo de las personas, cumpliendo un papel fundamental dentro de la vida de las personas en el cual aprenden a desarrollarse en la sociedad. Como bien se ha expuesto la familia es considerada como una célula social cuya membrana protege al interior a sus individuos y los prepara para lograr su desarrollo e interacción con sus semejantes, por este motivo es tan importante no favorecer la sobreprotección y subestimar las habilidades físicas, emocionales y cognitivas de los pacientes. Siendo este desarrollo fundamental para su reconocimiento social pues al no proporcionarse la información necesaria sobre cómo relacionarse con los demás se está repercutiendo en el ciclo familiar per se.

La familia es justamente la sustancia que conecta al adolescente con el mundo y transforma al niño en adulto por lo cual es complicado que un paciente con epilepsia llegue a esta etapa cuando se limita el desarrollo al favorecer la sobreprotección.

Por tanto, podemos concluir que la calidad de vida de las personas que padecen epilepsia se encuentra condicionada por aspectos tales como: la dificultad que en ocasiones produce la adhesión al tratamiento, el deterioro cognitivo al que puede dar lugar la enfermedad o las restricciones en la vida diaria que ésta ocasiona.

Es vital un adecuado conocimiento por parte de los profesionales de enfermería, de las características de la epilepsia y todo lo que esta enfermedad conlleva. Solo así, podremos proporcionar una correcta información y por consiguiente un cuidado más humanizado logrando disminuir la aparición de complicaciones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Epidemiología de la epilepsia 2004. [Internet]. [Consultado 29 junio 2017]. Disponible en: <https://bit.ly/2Na0scE>
2. Figueroa D. Estudios Clínicos Epidemiológicos y psicosociales de la epilepsia. Arch. Neurocién. [Internet] 2010 [Consultado 15 julio 2017]; 15 (3): 139-151. Disponible en: <https://bit.ly/2KtPqAF>
3. Rojas G, Pérez A, Pérez M. Percepción sobre sí mismos en las personas con epilepsia. Gac. Med. Espirit. [Internet] 2008 [Consultado 13 Julio 2017];11(2).75-82. Disponible en: <https://bit.ly/2Iz3FiL>
4. Ivanovic Z. Evaluación psicosocial de la epilepsia en el nivel primario de atención de salud. Rev. Chil. Neuro-psiquiatr. [Internet] 2016 [Consultado 15 julio 2017]; 44 (3): 187 – 194. Disponible en: <https://bit.ly/2MyYNMV>
5. Rojas G, Lorenzo H, Pérez A, Pérez M. Expresiones de la frustración en pacientes con epilepsia. Gac. Med. Espirit. [Internet] 2010 [Consultado 20 julio 2017]; 12(1):1-9. Disponible en: <https://bit.ly/2yZEPsS>
6. Mellado O. Efecto de la información sobre la enfermedad en la calidad de vida en los pacientes con epilepsia. An. Med. [Internet] 2016 [Consultado 13 julio 2017]; 61 (2):105-111. Disponible en: <https://bit.ly/2yS1Duh>
7. Salgado A. Investigación Cualitativa: Diseño evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit. [Internet] 2007 [Consultado 3 julio 2018]; 13 (13) 1-30. Disponible en: <https://bit.ly/2AWi1qS>
8. Lambert. C. Edmund Husserl: la idea de la fenomenología. Teol. Vida. [Internet] 2006 [Consultado 25 julio 2017]; 47 (4): 517-529. Disponible en: <https://bit.ly/2IE8NBT>
9. Jean. S. El existencialismo en un humanismo. Barcelona: Edhasa Barcelona; 2011.pp.230-432
10. Michel. F. La arqueología del saber. Buenos Aires: Argentina; 2002. pp.159-312
11. Estrada L. El Ciclo Vital de la Familia.6ª ed. México: Posada; 2014.pp.35-120
12. Fabelo J. La aceptación de la enfermedad y la adhesión al tratamiento en pacientes con epilepsia. Rev. Cub. Salud Pública. [Internet] 2011 [Consultado 22 julio 2017];37 (1):3-11.Disponible en: <https://bit.ly/2tElpDi>
13. Alarcón A. Impacto de la epilepsia en la familia. Rev. Chil. Epilep. [Internet] 2012 [Consultado 8 julio 2017];1(2) 46-74.Disponible en: <https://bit.ly/2KtvEoZ>
14. Figueroa D. Aspectos Psicosociales de la Epilepsia. Arch. Neurocién. [Internet] 2004 [Consultado 22 julio 2017]; 9 (3) 1-20. Disponible en: <https://bit.ly/2tL7bB6>
15. Kubler R. El significado Psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kubler Ross. Rev. Psiconcol. [Internet] 2013 [Consultado 26 julio 2017]; 10(1) 109-130. Disponible en: <https://bit.ly/2tLINjX>