

Importancia del estigma en epilepsia

Sarai Gómez Martínez^{a,b}, Hugo Enrique Hernández-Martínez^c,
Julieta Givaudan Jiménez^{d,e}, Juan Carlos Guerrero-García^f,
Pablo Eduardo Saucedo-Alvarado^g, Ana Luisa Velasco^{g,e,*}



Imagen: DCStudio en Freepik

Resumen

El estigma es un fenómeno caracterizado por una respuesta negativa hacia una persona poseedora de un atributo diferente dentro del grupo social en el que se desarrolla. Se han descrito dos tipos de estigma: el percibido (sentido o interiorizado) y el promovido (social o promulgado). Dentro de las enfermedades con más carga asociada a estigma se encuentra la epilepsia, una de las enfermedades neurológicas más prevalentes a nivel mundial y de curso crónico. En los últimos años, se ha mostrado mayor interés en el estudio de este fenómeno, ya que afecta de manera directa la calidad de

vida de las personas con epilepsia, influyendo en su desarrollo personal, escolar, laboral y pronóstico.

Palabras clave: *Epilepsia; estigma; percibido; promovido; actitudes.*

Importance of Stigma in Epilepsy Abstract

Stigma is a phenomenon characterized by a negative response to a person possessing a different attribute within the social group it develops. Two types of stigmas have been described: perceived (felt) and promoted (enacted). Among the diseases with the greatest burden associated with stigma is epilepsy, one of the most prevalent neurological diseases worldwide and with a chronic course. In recent years, greater interest has been shown in the study of this phenomenon since it directly affects the quality of life of people with epilepsy, influencing their personal, academic and work development and prognosis.

Keywords: *Epilepsy; stigma; perceived; promoted; attitudes.*

^a Becaria de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud. Secretaría de Salud. Ciudad de México, México.

^b Escuela Nacional de Medicina y Homeopatía. Instituto Politécnico Nacional. Ciudad de México, México.

^c Departamento de Psiquiatría y Salud Mental. Facultad de Medicina. Universidad Nacional Autónoma de México.

^d Neurología. Hospital General de México. Ciudad de México, México.

^e Facultad de Medicina. Universidad Nacional Autónoma de México. Ciudad de México, México.

^f Facultad de Medicina. Universidad Westhill. Ciudad de México, México.

^g Clínica de Epilepsia. Hospital General en México. Ciudad de México, México.

*Autor para correspondencia: Ana Luisa Velasco.

Correo electrónico: analuisav@yahoo.com

Recibido: 27-abril-2022. Aceptado: 05-julio-2022.

DEFINICIÓN Y TIPOS DE ESTIGMA

Los griegos crearon el término “στίγμα” (estigma) para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual; durante el cristianismo el término era utilizado para

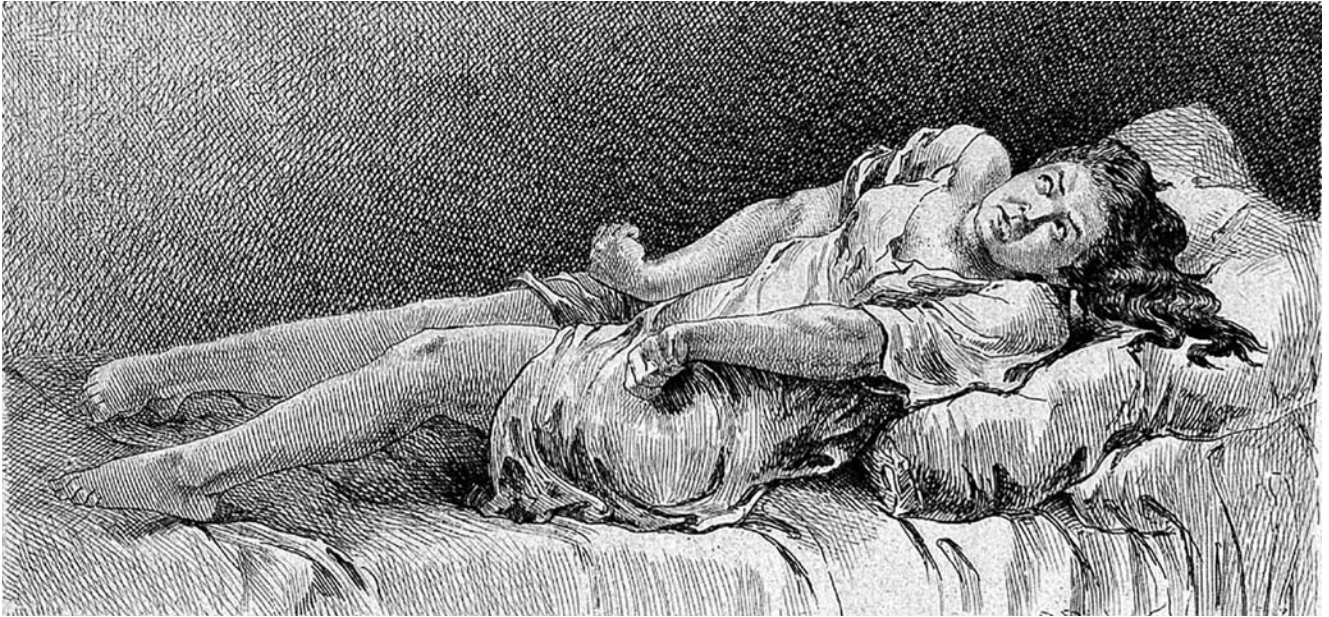


Imagen: Estudios clínicos sobre histeroepilepsia o gran histeria / por Paul Richer

hacer alusión a signos corporales de la gracia divina¹; actualmente el estigma se define como una marca, señal o signo, manifiesta o no, que hace que el portador de esta genere una respuesta negativa dentro de una categoría social².

Un estigma es un atributo que, cuando se presenta, vuelve a alguien menos agradable ante las personas con las que se relaciona, especialmente cuando produce en los demás una percepción de desacreditación amplia^{1,3}. El estigma puede manifestarse en diferentes formas dependiendo del país y cultura⁴, se han descrito dos tipos de estigma:

- a) Interiorizado (percibido o sentido): este se refiere a la presencia de auto desacreditación consecuencia del atributo que lo diferencia de las personas con las que se relaciona, puede ser reportado por el individuo mediante cuestionarios de autoinforme⁵.
- b) Promulgado (social o promovido): representado por la presencia de discriminación formal o informal⁵ sobre la base de la enfermedad y este solamente puede ser informado investigando los prejuicios sociales en los que se desarrollan dichas situaciones⁶.

En algunos casos, la persona estigmatizada podría intentar corregir lo que considera el origen de esta diferencia, en caso de que se trate de un atributo físico, y en el caso de rasgos no visibles puede intentar corregirlo en forma indirecta, evitando situaciones que puedan evidenciarlo^{1,5}.

La prevalencia del estigma interiorizado es más fácil de medir que el estigma promulgado, ya que quienes adoptan este último, pueden no reconocer o saber que estigmatizan a un individuo⁷.

En las últimas décadas ha cobrado mayor atención debido a su impacto potencial en la salud pública resultando en una mayor tasa de comorbilidades físicas, mentales y sociales⁷.

PANORAMA DE EPILEPSIA EN MÉXICO

La epilepsia es una enfermedad neurológica caracterizada por la predisposición persistente a generar crisis epilépticas producidas por actividad neuronal cerebral anormal, excesiva y sincronizada; produciendo consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales^{8,9}. La Organización Mundial de la Salud (OMS) reporta que existen alrededor de 50 millones de pacientes con epilepsia y su mayoría se encuentran en países de ingreso medio-bajo, en ellos se encuentran los de la región de América Latina¹⁰.

En México la prevalencia de epilepsia activa es de 4.0 por cada 1,000 habitantes (IC 95% 2.3-6.5), y se asocia principalmente con traumatismos craneoencefálicos, infecciones del sistema nervioso central, complicaciones prenatales y perinatales e infestaciones parasitarias (neurocisticercosis). La mayoría de estas causas, aunque prevenibles, son resultado de la pobreza y de la falta de educación. Las condiciones socioeconómicas en las que se desenvuelven las personas con epilepsia (PCE) impactan en las oportunidades laborales y su calidad de vida, la cual es baja tanto para los pacientes como sus cuidadores¹.

ESTIGMA EN EPILEPSIA

El estigma es un tema de creciente interés y es frecuentemente citado como un factor que afecta de

manera negativa la calidad de vida de las personas con epilepsia. A pesar del progreso significativo en nuestro entendimiento sobre las causas, prevención y tratamiento de la epilepsia, personas de todas las edades con esta patología continúan siendo afectadas por la presencia de este fenómeno⁷.

Los efectos del estigma pueden impactar de manera negativa la calidad de vida de las personas con epilepsia, reduciendo sus oportunidades relacionadas a la educación, empleo y relaciones sociales, como se mencionará más adelante⁷.

Los últimos datos que fueron otorgados por el Grupo de Trabajo de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE, por sus siglas en inglés) para el estudio del estigma, dividen en 4 secciones las actitudes hacia la epilepsia, y reportan lo siguiente (**figura 1**):

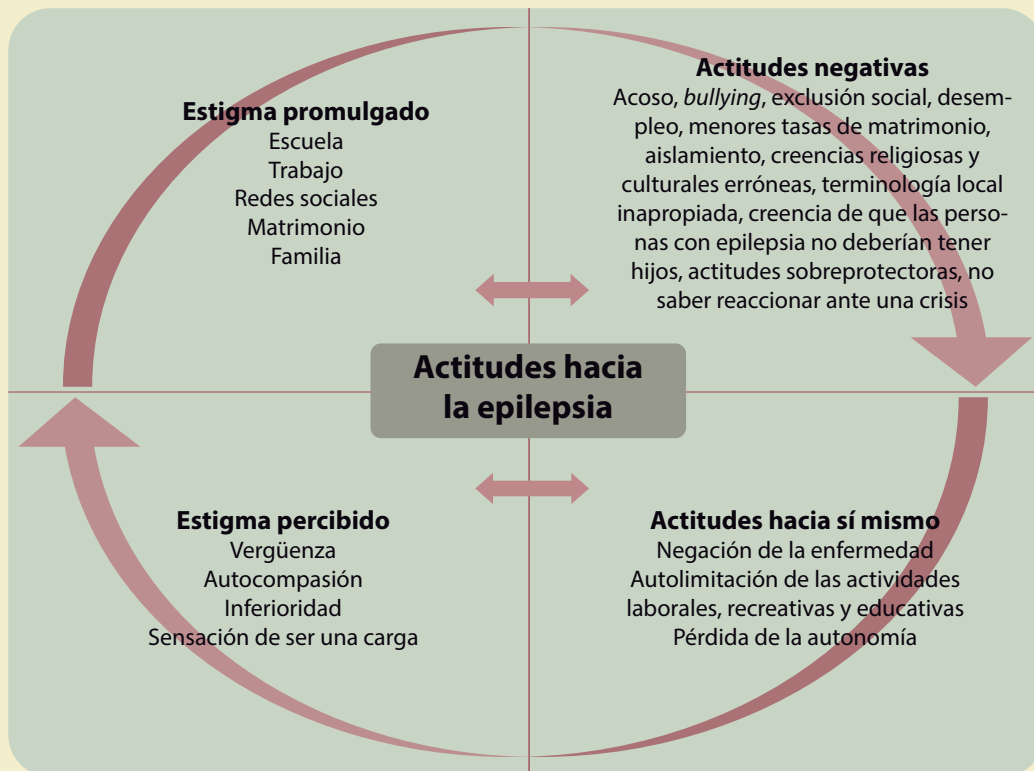


Figura 1. Relaciones entre los diferentes tipos de estigma y las actitudes según el grupo de trabajo de la ILAE para el estudio de estigma (2022)



a) Estigma promulgado

Los factores asociados al estigma promulgado que se han identificado son: falta de conocimiento de la epilepsia, bajo nivel educativo, bajo nivel socioeconómico. Existe una correlación directa entre el estigma promulgado y la severidad y frecuencia de las crisis⁷.

b) Actitudes negativas hacia las personas con epilepsia

Se observan en la población no epiléptica de manera consciente o inconsciente y se manifiesta en forma de *bullying*, inclinación a no casarse, terminología local inapropiada, negativa a ser contratado, evasión a relaciones personales/laborales, creencias religiosas y culturales erróneas, creencia de que las PCE no deberían tener hijos o actitudes sobreprotectoras⁷.

c) Estigma percibido

Es aquel que surge de la interpretación personal del estigma social¹. Las percepciones individuales están

relacionadas de forma directa con sus sentimientos como vergüenza, autocompasión, inferioridad y sensación de ser una carga para otros debido a la enfermedad, resultando en depresión y ansiedad¹².

Existen dos factores principales para la presencia del estigma percibido¹²⁻¹⁵:

- Inherentes al paciente: edad (mayores niveles de estigma en poblaciones más jóvenes), conocimiento sobre la enfermedad.
- Inherentes a la enfermedad: duración de la enfermedad, tipo de crisis, frecuencia de crisis (mal control).

Los niveles mayores de estigma percibido se han asociado con baja autoestima y una pobre calidad de vida¹⁶.

d) Actitud hacia sí mismo

En un entorno con recursos limitados, como lo son países en vías de desarrollo, la discriminación pro-

La situación en general para los pacientes con epilepsia no es favorable. A nivel neurobiológico las repercusiones van desde las manifestaciones propias del tipo de crisis y sus consecuencias evidentes para el paciente y quienes lo rodean, hasta el deterioro cognitivo secundario a la larga evolución y, en muchos casos, tratamiento subóptimo de la patología; a esto se agrega el incremento del riesgo de desarrollar comorbilidades de tipo psicológico-psiquiátrico, incrementando la sensación de desesperanza, la discapacidad y la gravedad de las consecuencias, como pueden llegar a ser intentos de suicidio o el suicidio consumado.

voca actitudes negativas autodirigidas¹⁷. Entre las personas con epilepsia, la negación de la enfermedad es una estrategia común para evitar el estigma promulgado. De esta manera, los pacientes no revelan su condición en sus empleos (por miedo a perderlo) o evitan realizar actividades sociales y deportivas (para no ser evidenciados)¹⁸.

En México, se ha demostrado que el estigma se encuentra presente en los pacientes con epilepsia. En 2005 se describió la prevalencia de este fenómeno a través de un cuestionario realizado a 185 personas con epilepsia y sus familiares, este cuestionario constó de tres preguntas donde una pregunta positiva se consideraba como estigma interiorizado, estando presente en un 66% de la población estudiada¹⁹. Por otro lado, el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía realizó un estudio con 20 personas (10 pacientes con epilepsia y 10 cuidadores) en donde se exploraron diferentes dominios, psicosociales y médicos, demostrando el mayor impacto en los siguientes; aislamiento social, discriminación ocupacional/educacional, sentimientos de tristeza/depresión y la reacción de terceras personas ante las crisis; es importante resaltar que estas percepciones negativas aún se presentan en pacientes libres de crisis. Considerando las limitaciones de ese estudio, lo reportado concuerda con la literatura mundial⁹.

IMPORTANCIA Y CONSECUENCIAS DEL ESTIGMA EN EPILEPSIA

La situación en general para los pacientes con epilepsia no es favorable. Como se ha mencionado, a nivel neurobiológico las repercusiones van desde las manifestaciones propias del tipo de crisis y sus consecuencias evidentes para el paciente y quienes lo rodean (caídas, traumatismos, pérdida de la autonomía), hasta el deterioro cognitivo secundario a la larga evolución y, en muchos casos, tratamiento subóptimo de la patología; a esto se agrega el incremento del riesgo de desarrollar comorbilidades de tipo psicológico-psiquiátrico, como lo son los trastornos de ansiedad y del estado de ánimo, que alcanzan una prevalencia que va del 30 al 50% en esta población, incrementando la sensación de desesperanza, la discapacidad y la gravedad de las consecuencias, como pueden llegar a ser intentos de suicidio o el suicidio consumado²⁰⁻²².

El estigma relacionado con la enfermedad y los tratamientos (información errónea en relación con los fármacos antiepilépticos y sus efectos secundarios, desconocimiento de las alternativas quirúrgicas) está asociado con resistencia a buscar ayuda, además del temor inherente a recibir información que pueda resultar difícil de aceptar, como un mal pronóstico, la necesidad de tratamientos costosos o de una intervención quirúrgica²³.

El avance en el conocimiento de las enfermedades, desafortunadamente, en muchos casos no viene acompañado con su accesibilidad para la población general, trayendo consigo falta de comprensión por parte de familiares, amigos, compañeros de trabajo u otras personas, y traduciéndose en aislamiento, limitación de actividades laborales, recreativas y educativas, pérdida de autonomía y desempleo²³.

De la mano del desconocimiento de aspectos básicos de la epilepsia, vienen consecuencias que afectan el acceso a oportunidades laborales, la participación en actividades escolares o sociales, y problemas para encontrar una vivienda, ya que una gran proporción de este grupo de pacientes se encuentra desempleado o en una situación de trabajo informal (como se mencionó anteriormente), sin acceso a una cobertura médica; aunado a esto, el desempleo no solo se traduce en los aspectos



económicos, también limita de manera importante la capacidad de socialización de las personas con epilepsia²⁴.

La resistencia al tratamiento farmacológico presente en un 30% de los pacientes, la dificultad para llegar con un médico especialista y el incremento en la frecuencia de las crisis son factores que favorecen el desarrollo de creencias en el paciente, como la de que nunca superará ciertos desafíos (concluir sus estudios, encontrar trabajo, formar una familia) o de que su situación no mejorará a pesar de mantener un adecuado apego al tratamiento y acudir a consulta con el médico²⁵.

Otro aspecto que de manera indirecta termina generando un impacto negativo en esta población, es que muchos de los nuevos fármacos antiepilépticos con un mejor perfil terapéutico y menos reacciones adversas, por lo regular se encuentran fuera del cuadro básico de las principales instituciones de salud, limitando de manera importante el adecuado control de las crisis, por lo tanto, exponiendo a los

Muchos de los nuevos fármacos antiepilépticos con un mejor perfil terapéutico y menos reacciones adversas, se encuentran fuera del cuadro básico de las principales instituciones de salud, limitando de forma importante el adecuado control de las crisis, y exponiendo a los pacientes a reacciones adversas que empeoran su sentir sobre la enfermedad y perpetuando este ciclo de enfermedad-estigma.

pacientes a reacciones adversas que empeoran su sentir en relación con la enfermedad, perpetuando así este ciclo de enfermedad-estigma²⁵.

CONCLUSIONES

Las repercusiones del estigma percibido y promulgado en los pacientes con epilepsia recae en los factores personales, terapéuticos, sociales y económicos; por esta razón, la detección del estigma y una oportuna intervención es de interés de todo aquel que esté in-

volucrado en la atención y cuidado de los pacientes con epilepsia, desafortunadamente existen pocas herramientas que nos ayuden valorar de manera global el estigma en epilepsia y sus determinantes, con obtención de resultados confiables y extrapolables. El estudio de este fenómeno debe ser considerado como prioridad en futuras investigaciones, con el objetivo de mejorar la salud de manera holística de los pacientes con epilepsia. ●

REFERENCIAS

- Goffman E, Guinsberg L. Estigma: la identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu; 1970.
- Marichal F, Quiles MN. La organización del estigma en categorías: actualización de la taxonomía de Goffman. *Psicothema*. 2000;12(3):458-65.
- İnanç L, Ünal Y, Semiz ÜB, Kutlu G. Do mentalization skills affect the perception of stigma in patients with epilepsy? *Epilepsy Behav*. 2018;88:49-53.
- Luna J, Nizard M, Becker D, Gerard D, Cruz A, Ratsimbazafy V, et al. Epilepsy-associated levels of perceived stigma, their associations with treatment, and related factors: A cross-sectional study in urban and rural areas in Ecuador. *Epilepsy Behav*. 2017;68:71-7.
- Henning O, Buer C, Nakken KO, Lossius MI. People with epilepsy still feel stigmatized. *Acta Neurol Scand*. 2021; 144(3):312-6.
- Oderinde IT, Ogunniyi AO. The stigma of epilepsy among Nigerian subjects: A cross-sectional study. *Afr J Biomed Res*. 2020;23(SE1):1-7.
- Austin JK, Birbeck G, Parko K, Kwon C-S, Fernandes PT, Braga P, et al. Epilepsy-related stigma and attitudes: Systematic review of screening instruments and interventions - Report by the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy. *Epilepsia*. 2022;63(3):598-628.
- Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, Engel J Jr. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005 Apr;46(4):470-2.
- Espínola-Nadurille M, Crail-Melendez D, Sánchez-Guzmán MA. Stigma experience of people with epilepsy in Mexico and views of health care providers. *Epilepsy Behav*. 2014;32:162-9.
- World Health Organization. Epilepsy. Fact sheet. Updated February 2022. Disponible en: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
- Noriega-Morales G, Shkurovich-Bialik P. Situación de la epilepsia en México y América Latina. *An Med (Mex)*. 2020; 65 (3): 224-232.
- Lee S-A, Korean QoL in Epilepsy Study Group. Felt stigma in seizure-free persons with epilepsy: Associated factors and its impact on health-related quality of life. *Epilepsy Behav*. 2021;122(108186):108186.
- Syvertsen M, Vasantharajan S, Moth T, Enger U, Koht J. Predictors of high school dropout, anxiety, and depression in genetic generalized epilepsy. *Epilepsia Open*. 2020;5(4):611-5.
- Duffy LV, Vessey JA. A randomized controlled trial testing the efficacy of the Creating Opportunities for Parent Empowerment program for parents of children with epilepsy and other chronic neurological conditions. *J Neurosci Nurs*. 2016;48(3):166-74.9
- Lee S-A, Kim SJ, Korean QoL in Epilepsy Study Group. Self-efficacy in seizure management differentially correlated with quality of life in persons with epilepsy depending on seizure recurrence and felt stigma. *Seizure*. 2020;81:91-5.
- Xu Y, Hackett ML, Glozier N, Nikpour A, Bleasel A, Sommerville E, et al. Frequency and predictors of psychological distress after a diagnosis of epilepsy: A community-based study. *Epilepsy Behav*. 2017;75:190-5.
- Baker GA, Smith DF, Dewey M, Jacoby A, Chadwick DW. The initial development of a health-related quality of life model as an outcome measure in epilepsy. *Epilepsy Res*. 1993;16(1):65-81.
- Ryu HU, Lee S-A, Eom S, Kim H-D, Korean QoL in Epilepsy Study Group. Perceived stigma in Korean adolescents with epilepsy: Effects of knowledge about epilepsy and maternal perception of stigma. *Seizure*. 2015;24:38-43.
- Llamosa García Velázquez G de L. III Congreso Latinoamericano de Epilepsia. *Revista Mexicana de Neurociencia*. 2004;288-92.
- Sander JW, Shorvon SD. Epidemiology of the epilepsies. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1996;61(5):433-43.
- Quintas R, Alvarez AS, Koutsogeorgou E, Cerniauskaite M, Meucci P, Sattin D, et al. The relationship between health-related quality-of-life and disability in patients with controlled epilepsy: a cross-sectional observational study: A cross-sectional observational study. *Am J Phys Med Rehabil*. 2012;91(13 Suppl 1):S31-8.
- García-Pedroza F, Millán R, Peñaloza Y. Epidemiología clínica de la epilepsia. *Rev Mex Neuroci*. 2010;(11):82-102.
- Nehra A, Singla S, Bajpai S, Malviya S, Padma V, Tripathi M. Inverse relationship between stigma and quality of life in India: is epilepsy a disabling neurological condition? *Epilepsy Behav*. 2014;39:116-25.
- Yoo S-H, Kim SR, So HS, Chung H-IC, Chae DH, Kim M-K, et al. The validity and reliability of the Korean version of the Stigma Scale for Chronic Illness 8-items (SSCI-8) in patients with neurological disorders. *Int J Behav Med*. 2017;24(2):288-93.
- Stangl AL, Earnshaw VA, Logie CH, van Brakel W, C Simbayi L, Barré I, et al. The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC Med*. 2019;17(1):31.