



EXPLORANDO EPILEPSIA Y LA FAMILIA

Un reporte del Grupo de Jóvenes Internacional, del Buró Internacional de Epilepsia [IBE], en el Día Internacional de la Familia 2023

Autores: Valentina Kahn, Lorraine Lally, Cassidy Megan y Scarlett Paige

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, nos gustaría agradecer profundamente a nuestras familias. A nuestros padres, hermanos, abuelos y a toda nuestra familia extendida. Hemos llegado a ser las personas que somos gracias a ustedes. Y nos gustaría dedicarles este artículo.

También queremos reconocer y agradecer sinceramente a todos los familiares que compartieron sus experiencias con nosotros. Esperamos que este artículo refleje y haga justicia a sus experiencias. Gracias a todo el Grupo de Jóvenes del IBE, quienes han guiado el desarrollo de este artículo.

Finalmente, agradecemos al personal del IBE, Claire, Marie y Donna, quienes han apoyado este proyecto.

Gracias!

ACERCA DEL GRUPO DE JÓVENES INTERNACIONAL DEL IBE

El Equipo de Jóvenes de IBE conecta a los jóvenes con epilepsia de todo el mundo, desarrolla jóvenes embajadores de la epilepsia y les permite trabajar en equipo con quienes trabajan en la investigación de epilepsia, en la atención médica y en la formulación de políticas relacionadas con la epilepsia. El Grupo de Jóvenes se reúne mensualmente para discutir y dar forma al Programa de Jóvenes de IBE.

TABLA DE CONTENIDOS

1. Introducción
2. Método
3. Impacto en los padres y en la vida familiar
5. Impacto en los hermanos
7. Considerando la familia extendida
9. Impacto en los seres queridos con epilepsia
11. Resumen
11. Trabajo futuro
12. Recomendaciones para la comunidad de epilepsia
12. Referencias
13. Acerca de los autores

INTRODUCCIÓN

La familia es una parte fundamental de nuestras vidas. Necesitamos de ella para crecer y desarrollarnos. Es la familia la que nos inculca nuestros valores, y dentro de ella recibimos el apoyo que necesitamos para convertirnos en personas independientes.

La familia se vuelve aún más importante cuando padecemos de una enfermedad. Si bien es imposible, debido a la informalidad del rol de cuidador, estimar cuántos cuidadores hay en el mundo, un estudio reciente mostró que hay aproximadamente 100 millones de cuidadores en Europa (1), lo que representa el 20% de la población.



Específicamente para personas que viven con epilepsia, el rol de la familia, y el apoyo que esta ofrece, es clave para que puedan salir adelante y desarrollarse de forma plena.

La epilepsia es una condición neurológica común, y se ha descrito como la condición neurológica crónica más frecuente en la niñez (2). Cerca del 50% de los casos de epilepsia son diagnosticados durante la niñez (3). Esto significa que a menudo, los cuidados de la persona afectada recaen principalmente en los padres y en otros miembros de la familia. Esto puede incluir manejar los medicamentos y el equipamiento médico, los cuidados posteriores a las crisis, realizar primeros auxilios, realizar seguimiento y registro de las crisis y de sus gatillantes, así como también brindar apoyo emocional. Todo ello involucra un tiempo considerable, paciencia y flexibilidad. Esto puede generar una carga mental significativa para el miembro de la familia, quien también puede necesitar equilibrar sus responsabilidades de cuidado con las demandas del hogar, del trabajo y de la vida social.

Para los jóvenes con epilepsia el papel de la familia es fundamental para apoyar su desarrollo y permitirles alcanzar su verdadero potencial. En muchos casos, las personas que viven con epilepsia expresan que es gracias a su familia (y muchas veces gracias a sus padres) que han logrado llegar hasta donde están. Si bien previamente se ha descrito el impacto en los padres en relación al manejo de las crisis (4), nosotros exploramos más ampliamente las experiencias y perspectivas de cómo la epilepsia afecta a diferentes miembros de la familia, incluyendo a padres, hermanos y a la familia extendida.

MÉTODO

Los miembros del Grupo de Jóvenes trabajaron con el IBE para diseñar un breve cuestionario que se compartió con los miembros de sus familias. Las preguntas eran en su mayoría de texto abierto y exploraban las experiencias de los miembros de la familia en relación con el diagnóstico de epilepsia de su ser querido y del impacto de la epilepsia en:

- la dinámica y vida familiar
- ellos como cuidadores
- su ser querido con epilepsia
- la familia extendida

Ocho personas respondieron la encuesta, representando las perspectivas de padres y hermanos, y reflexionando sobre el rol de la familia extendida.

IMPACTO EN LOS PADRES Y EN LA VIDA FAMILIAR

Los padres compartieron sentimientos de devastación, dolor y angustia después de recibir el diagnóstico de epilepsia de su ser querido, específicamente escribieron sobre la incertidumbre en torno a las crisis y la desesperanza que sintieron.

“Fueron casi tres años muy difíciles, de mucha angustia, dolor y sin saber bien la evolución de sus crisis.”

Los miembros de la familia también escribieron sobre la incertidumbre de cómo resultaría la vida de su ser querido. Expresaron temores sobre las dificultades que les trae la vida, y la pérdida de oportunidades, incluyendo la escuela, el matrimonio o tener hijos. El impacto social y la estigmatización de la condición a menudo eran su mayor preocupación.

“Cada crisis era nueva para mi, y nunca supe como manejarlas... tenía miedo de que quizás podría perder a mi hijo”

Recibir el diagnóstico de epilepsia para un niño, y la vida que se desencadena luego de esto, es una carga pesada de llevar. Los padres de los miembros del Grupo de Jóvenes describieron el miedo y la preocupación constantes por su ser querido.

“El miedo y la preocupación constante son una lucha diaria para mí...no hay forma de explicar a los amigos y a veces a la familia el verdadero impacto...es solitario y difícil.”

Compartieron que siempre deben estar preparados, siempre deben estar ahí para su hijo, sin poder relajarse por completo, observando desde la distancia "por si acaso". Los padres escribieron sobre su determinación de llevar una vida normal, de no permitir que la epilepsia afecte su vida, pero "siempre está presente".

"Comenzamos a vivir, comenzamos a olvidar y luego ocurre una convulsión, aparecen hematomas, sangre y una lengua mordida, y nos quitan el suelo de debajo de nosotros una vez más, tenemos que empezar de nuevo, tenemos que aprender a respirar y vivir de nuevo sin miedo, y esto es un ciclo."

Con esto surge la lucha por encontrar el equilibrio adecuado entre proteger y cuidar a su ser querido, al mismo tiempo asegurando que pueda vivir la vida al máximo.

"Queríamos protegerla, resguardarla, pero tampoco queríamos limitarla. ¿Cómo podemos equilibrar ambos mundos?"

"He aprendido a seguirla en su camino, y he trabajado arduamente para no permitir que mis miedos, nuestros miedos, afecten lo que ella hace, o que la detengan."

IMPACTO EN LOS HERMANOS

A menudo, cuando pensamos en las personas que viven con epilepsia y su impacto, pensamos en la persona que experimenta las crisis y en sus padres/cuidadores. Los hermanos suelen ser pasados por alto, pero el impacto en los hermanos no es menor. Debido a las necesidades de la persona con epilepsia, los padres a menudo centran su atención en ellos. Según nuestra encuesta, esto puede significar que el/los hermano(s) no reciban la atención que necesitan. Esto puede tener repercusiones negativas en su calidad de vida.

Además, cuando se trata de hermanos menores, nuestra evidencia sugiere que a menudo no entienden la epilepsia, lo que les puede causar miedo y ansiedad, especialmente cuando presencian convulsiones. Se describió a un hermano mayor como "muy asustado" al presenciar las crisis de su hermana y profundamente afectado al ver sufrir a su hermana en general.

“Se les ha privado de la atención completa, el apoyo y el amor que solían recibir de nosotros, sus padres, debido a que debemos brindar mucha atención, amor y apoyo al hijo que vive con epilepsia.”

““

Lorraine Lally, miembro del Grupo de Jóvenes, reflexiona sobre el impacto en su hermano menor:

La epilepsia puede ser solitaria, pero no siempre estamos solos en nuestra rutina diaria. La epilepsia no siempre es fácil de entender, especialmente para un hermano pequeño.

Recuerdo que mi hermano menor estaba molesto y enojado conmigo por tener crisis, especialmente una vez cuando tuve una convulsión tónico-clónica cuando estábamos solos en casa en Navidad. El sonido que hice asustó a mi hermano (y al gato), y él no podía entender cómo yo no lo sabía. Su enojo, miedo y tristeza me sorprendieron, pero esto te lleva a darte cuenta de que la epilepsia vive en la casa con todos nosotros.



La preocupación y el miedo que los hermanos experimentan puede ser tan fuerte como el que es sentido por los padres.

A pesar de la preocupación y el miedo que sienten, los hermanos también son un sistema de apoyo increíble para su hermano o hermana con epilepsia. Muchos reportaron educarse sobre la epilepsia y asumir la responsabilidad de asegurarse de que su ser querido no se pierda oportunidades ni se quede atrás. Los hermanos también pueden ser feroces protectores y cuidadores.

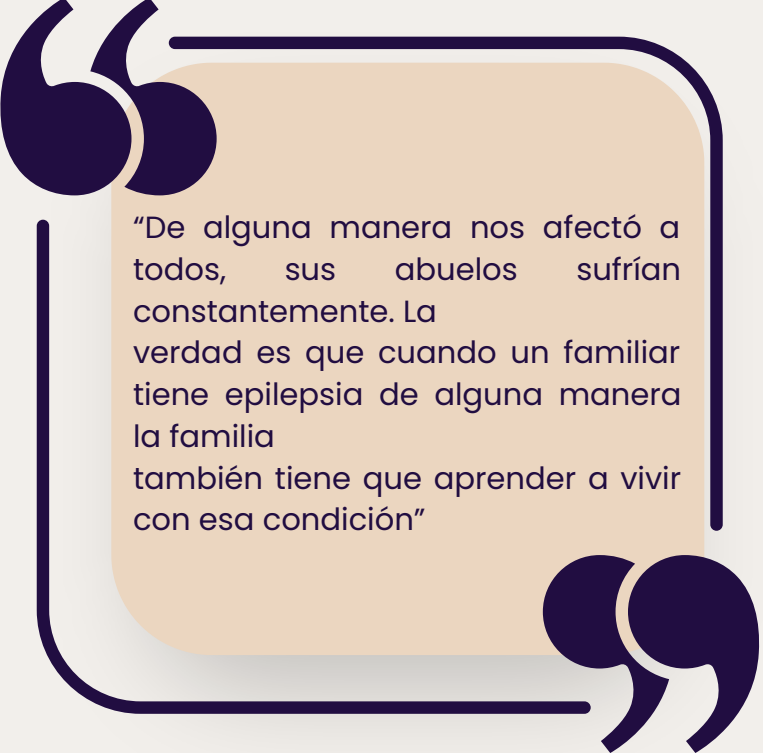
“Un día, mi hijo me preguntó si sabía lo difícil que era todo esto para él. Dijo: “sabes cuando no estoy en casa y mi teléfono suena, especialmente por la noche, y veo que es tu nombre, mi corazón se detiene y tengo miedo de contestar, porque qué pasa si esta es la llamada en la que me dicen que perdí a mi hermana, que su epilepsia se la llevó”.

“Su hermana mayor era la encargada de traer los cuadernos desde el colegio para que no se atrasara tanto en sus materias”

“Siempre están ahí para él. Son comprensivos y empáticos.”

“Mis mayores miedos eran perder a mi hermana o que le sucediera algo terrible como resultado de vivir con epilepsia. Con el tiempo, mis miedos cambiaron más a preocupación sobre cómo la comunidad la aceptaría. Con el tiempo, me volví protector y me volví más activo en la creación de zonas seguras o espacios donde ella pudiera interactuar.”

El impacto en los hermanos también puede influenciar sus decisiones de vida, como por ejemplo a quién eligen de pareja.



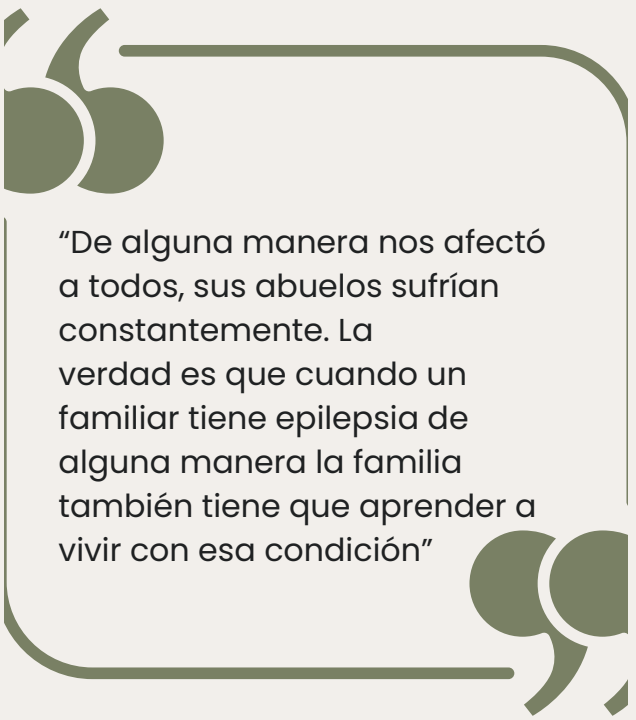
“De alguna manera nos afectó a todos, sus abuelos sufrían constantemente. La verdad es que cuando un familiar tiene epilepsia de alguna manera la familia también tiene que aprender a vivir con esa condición”

EL ROL DE LA FAMILIA EXTENDIDA

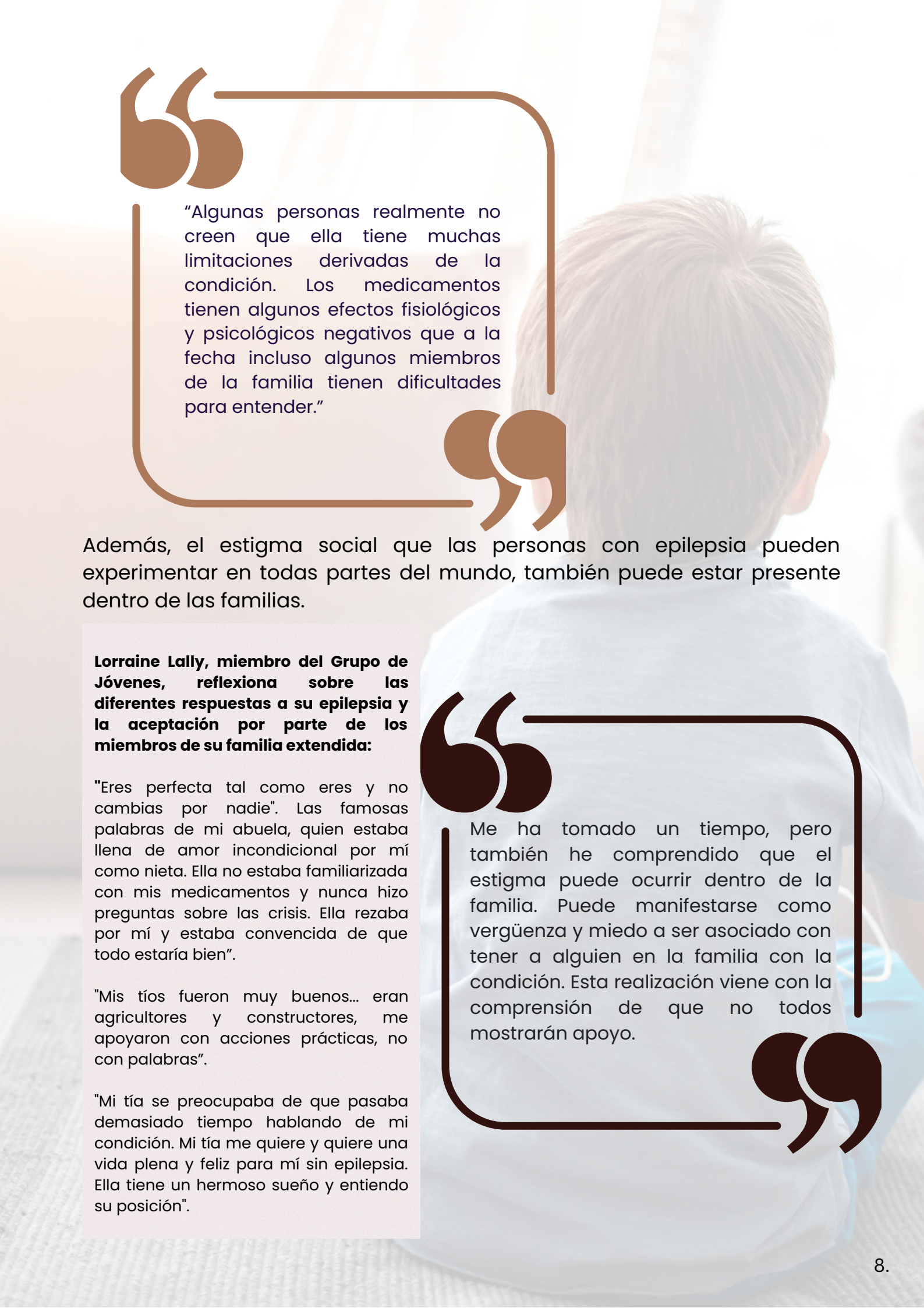
Algunos miembros de la familia describieron la devastación que sintió la familia extendida, así como su papel vital en el apoyo al cuidado de la persona con epilepsia y/o sus hermanos.

El impacto psicológico de la preocupación de los padres y de la persona con epilepsia puede ser difícil de comunicar a los demás. Fue reportado que cuando la familia extendida no esta presente para presenciar la experiencia vivida, puede llevar a una falta de comprensión del impacto de la epilepsia. Esto puede incluir no entender completamente los efectos secundarios de los medicamentos, el tiempo necesario para recuperarse después de una crisis; o que la epilepsia a menudo puede causar fracturas óseas, sangrado nasal, moretones, cortes y otras lesiones.

Según los encuestados, esto puede llevar a que los miembros de la familia piensen que los padres están siendo sobre protectores.



“De alguna manera nos afectó a todos, sus abuelos sufrían constantemente. La verdad es que cuando un familiar tiene epilepsia de alguna manera la familia también tiene que aprender a vivir con esa condición”



“Algunas personas realmente no creen que ella tiene muchas limitaciones derivadas de la condición. Los medicamentos tienen algunos efectos fisiológicos y psicológicos negativos que a la fecha incluso algunos miembros de la familia tienen dificultades para entender.”

Además, el estigma social que las personas con epilepsia pueden experimentar en todas partes del mundo, también puede estar presente dentro de las familias.

Lorraine Lally, miembro del Grupo de Jóvenes, reflexiona sobre las diferentes respuestas a su epilepsia y la aceptación por parte de los miembros de su familia extendida:

"Eres perfecta tal como eres y no cambias por nadie". Las famosas palabras de mi abuela, quien estaba llena de amor incondicional por mí como nieta. Ella no estaba familiarizada con mis medicamentos y nunca hizo preguntas sobre las crisis. Ella rezaba por mí y estaba convencida de que todo estaría bien".

"Mis tíos fueron muy buenos... eran agricultores y constructores, me apoyaron con acciones prácticas, no con palabras".

"Mi tía se preocupaba de que pasaba demasiado tiempo hablando de mi condición. Mi tía me quiere y quiere una vida plena y feliz para mí sin epilepsia. Ella tiene un hermoso sueño y entiendo su posición".

Me ha tomado un tiempo, pero también he comprendido que el estigma puede ocurrir dentro de la familia. Puede manifestarse como vergüenza y miedo a ser asociado con tener a alguien en la familia con la condición. Esta realización viene con la comprensión de que no todos mostrarán apoyo.

IMPACTO EN LOS SERES QUERIDOS CON EPILEPSIA

Mientras este artículo se centra en explorar y compartir las experiencias de los familiares de personas con epilepsia, en gran parte, aquellos de quienes escuchamos, compartieron sus pensamientos, amor y admiración por sus seres queridos con epilepsia.

Además de historias de adversidad y desafíos continuos, los familiares de personas con epilepsia compartieron su orgullo por sus seres queridos con epilepsia, quienes lograron cosas asombrosas. Esto incluye ir a la universidad, tener carreras exitosas, trabajar o ser voluntarios para crear conciencia sobre la epilepsia, o servir y apoyar a otros con epilepsia.

“He visto cómo las convulsiones afectan su salud mental, la he visto cansada y frustrada... La pérdida de memoria, perderse eventos e hitos, le afectan. Sin embargo, ella se toma el tiempo para relajarse, para replantearse las cosas y para encontrar una forma de verlo desde una perspectiva diferente.”

“Nunca pensó que las personas que viven con epilepsia pudieran ir más lejos y perseguir su educación. Realmente le afectó de manera negativa.”

“

He sido testigo de sus luchas contra la depresión, la ansiedad y la falta de confianza en sí mismo... También he sido testigo de como ha aceptado su enfermedad, y lo he visto brindar ayuda y aliento a otras personas con epilepsia. Él ha encontrado su voz y está dispuesto a ayudarse a sí mismo y a los demás

”

Se percibe un claro sentido de orgullo en las respuestas, pero también un mensaje de esperanza.

Escuchamos que con amor y apoyo, las personas con epilepsia pueden lograr todo lo que otros pueden lograr, ¡y más! El Grupo de Jóvenes Internacional del IBE es un ejemplo de esto.

RESUMEN

Al reflexionar sobre los datos recopilados, surgieron temas comunes.

- Casi todos los encuestados hablaron sobre el miedo constante, la preocupación y la soledad debido al impacto de la epilepsia en sus seres queridos, especialmente la incertidumbre en relación a las crisis. Esto no se limitó solo a los padres, sino que también incluyó a los hermanos y a la familia extendida, quienes también pueden ser cuidadores.
- A pesar de la gran carga, todos los encuestados expresaron el deseo de mantener una "vida normal" y demostraron resiliencia, optimismo y esperanza para el futuro.
- Se destacó una brecha importante en todo el mundo en términos de brindar apoyo a las personas con epilepsia y a sus seres queridos, así como de mejorar el entendimiento en lo que es salud por quienes se ven directamente afectados y por la sociedad en general.
- Reducir el estigma es esencial si deseamos crear una sociedad más amigable con la epilepsia, donde las personas con epilepsia no estén expuestas a niveles tan altos de estigma social, discriminación y exclusión, y donde la carga del cuidado no recaiga tan pesadamente sobre los hombros de sus familias.

TRABAJO FUTURO

El Grupo de Jóvenes del IBE desea ampliar este trabajo para obtener un conocimiento más profundo de la experiencia de los miembros de la familia. Después de escuchar a mayormente madres, el equipo desea escuchar a más padres, hermanos y miembros de la familia extendida. El equipo también está interesado en explorar cómo estas experiencias difieren en términos de país y región, a pesar de que en esta pequeña muestra han surgido muchas similitudes en las respuestas independiente del lugar geográfico. También sería útil generar datos cuantitativos adicionales, para así respaldar los datos cualitativos que vienen de las experiencias y de las reflexiones.

RECOMENDACIONES PARA LA COMUNIDAD DE LA EPILEPSIA Y MÁS ALLÁ

1. Reconocer y crear conciencia sobre el impacto de la epilepsia en los hermanos, así como también proporcionar un apoyo adecuado para los hermanos, es de vital importancia. Las organizaciones de epilepsia en todo el mundo deben asegurar que los hermanos reciban el apoyo necesario y que puedan participar y contribuir en proyectos y actividades relacionadas con la epilepsia.
2. Reducir el estigma y aumentar el conocimiento en salud es esencial. Sabemos que el estigma de la epilepsia se experimenta sin importar dónde te encuentres en el mundo, y su impacto puede ser devastador (5). Debemos crear conciencia sobre la epilepsia, hacer más para reducir el estigma, y fomentar, apoyar y permitir que las personas con epilepsia y sus familias tengan conversaciones más abiertas sobre la epilepsia.

REFERENCIAS

1. Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family Research and Policy on 'Young Carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. April 2007; Global Social Policy 7(1):23-50, DOI:10.1177/1468018107073892
2. R. Sharma et al. Incidence and Prevalence of Childhood Epilepsy: A Nationwide Cohort Study, R138334424684920
3. R Sridharan, Epidemiology of Epilepsy, JSTOR200282666470
4. Seizure burden in severe early-life epilepsy: Perspectives from parents, Epilepsia Open. 2019 Jun; 4(2): 293-301. Published online 2019 Apr 14. doi: 10.1002/epi4.12319
5. WHO Epilepsy Factsheet (February 2023) <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

CONTÁCTANOS

Si deseas comentar sobre este artículo o sobre el tema, compartir tus opiniones, u obtener más información o recursos sobre este tema, contáctanos enviando un correo electrónico a engagement@ibe-epilepsy.org.

ACERCA DE LOS AUTORES

VALENTINA KAHN, CHILE



Mi experiencia con la epilepsia durante mi infancia me llevó a convertirme en fisioterapeuta neuro-pediátrica y a obtener una magíster en Neurociencias Clínica, en la University College London. También estoy trabajando con otros para desarrollar un Grupo de Jóvenes de Epilepsia en América Latina.

LORRAINE LALLY, IRLANDA



Soy abogada y mediadora. Soy miembro del Consejo de la Abogacía de Irlanda. Creo que es necesario apoyar a las personas con esta condición y educar a otros sobre la vida con la epilepsia. También soy miembro de la Autoridad Nacional de Discapacidad de Irlanda.

CASSIDY MEGAN, CANADÁ



Soy la fundadora del Día Púrpura (Purple Day), este es un esfuerzo internacional dedicado a aumentar la conciencia sobre la epilepsia en todo el mundo. También me dedico al tiro con arco de forma competitiva, soy modelo y grabadora de sonido profesional en la industria cinematográfica.

SCARLETT PAIGE, AUSTRALIA



Soy la presidenta del Grupo internacional de Jóvenes del IBE, y Embajadora de la Epilepsia en Australia. Mi rol como presidenta del Grupo internacional de Jóvenes me lleva a liderar y guiar a 16 jóvenes de todo el mundo para que trabajemos juntos. Estoy orgullosa de contar con un equipo tan sólido.