

ESTRATEGIA DE RELACIONES PÚBLICAS EN LA COMUNICACIÓN DE LA EPILEPSIA INFANTO- JUVENIL

M^a Carmen Carretón Ballester¹
Lola Fernández Poyatos²

Resumen

La epilepsia es una enfermedad desconocida por el público en general, una enfermedad "invisible" para la sociedad, con implicaciones psicosociales, sociales, educativas, laborales y económicas que reducen la calidad de vida de los niños y jóvenes con epilepsia, y la de sus familias. En su página web, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y sus asociados reconocen que la epilepsia es un importante problema de salud pública. La OMS, la Liga Internacional contra la Epilepsia y la Oficina Internacional para la Epilepsia están llevando a cabo una campaña mundial para mejorar la información y la sensibilización acerca de la epilepsia y fortalecer las medidas públicas y privadas para mejorar la atención y reducir el impacto de la enfermedad.

Estudiar la comunicación de la epilepsia en niños y adolescentes y sus consecuencias entre los agentes que interactúan en su convivencia, es una cuestión necesaria para conocer y entender la dimensión que alcanza esta enfermedad. El trabajo que presentamos persigue introducirnos en las carencias y las limitaciones con las que las familias con hijos epilépticos se encuentran para informar a la sociedad sobre la patología y adaptar los mensajes que satisfagan las necesidades de cada uno de los públicos afectados. El desarrollo de un grupo de discusión y la aplicación de la encuesta nos permite poner de manifiesto que, la información que se difunde sobre la epilepsia arrastra el todavía irremediable estigma social que atolla actitudes afirmativas en el entorno de la enfermedad infanto-juvenil". La corroboración de la hipótesis nos lleva a proponer un programa de relaciones públicas cuya estrategia sea la visibilidad y la sensibilización de la enfermedad, como aportación principal del estudio.

Palabras clave

Adolescencia, comunicación, epilepsia, estrategia de relaciones públicas, infancia.

Abstract

Epilepsy is a disease unknown to the general public, an invisible disease to society, with psychosocial, social, educational, employment and economic implications that reduce the quality of life the children and youth with epilepsy, and their families. On its website, the World Health Organization (WHO) and partners recognize that epilepsy is a major public health problem. WHO, the International League Against Epilepsy and the International Bureau for Epilepsy are conducting a global campaign to improve information and awareness about epilepsy and strengthen public and private efforts to improve care and reduce the impact of the disease.

To study the communication of epilepsy in children and adolescents and its consequences among agents interacting in their coexistence is a question needed to know and understand the size attained by this disease. The present paper aims to introduce in the gaps and limitations of families with epileptic children to inform the public about the disease and tailor messages to meet the needs of each of the affected public. The development of a group discussion and application of the survey allows us to show that the information disseminated about epilepsy still carries the unavoidable social stigma that stops affirmatives actions to the environment of child and adolescent disease. "Corroboration of the hypothesis leads us to propose a public relations program whose strategy is the visibility and awareness of the disease, as a principal contribution of the study.

Keywords:

Adolescence, communication, childhood, epilepsy, public relations strategy

Agradecimientos: a todos los papás y mamás de hijos con epilepsia que han colaborado en este estudio; a los servicios de los hospitales, a las asociaciones de epilepsia y a los medios de comunicación que han difundido el estudio.

1. Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) dicta que la epilepsia es una enfermedad cerebral crónica que afecta a personas de todos los países. Se caracteriza por ataques recurrentes que son la manifestación física de descargas eléctricas excesivas, súbitas y a menudo breves, de grupos de células cerebrales. Las descargas pueden localizarse en diferentes partes del cerebro³.

Los ataques pueden ir desde episodios muy breves de inatención o sacudidas musculares hasta convulsiones intensas y prolongadas (es decir, contracciones musculares violentas e involuntarias o series de contracciones). La frecuencia de los episodios es variable, desde menos de uno al año hasta varios al día. Según la Asociación Andaluza de la Epilepsia (APICE), para hablar de epilepsia, hay que haber padecido, al menos, dos crisis.

“Estudios recientes realizados en países desarrollados y en desarrollo han revelado que el tratamiento con medicamentos antiepilépticos puede tener éxito (es decir, controlar completamente los ataques) hasta en un 70% de los adultos y niños recién diagnosticados de epilepsia”⁴. Tras dos-cinco años de tratamiento -controlando los ataques-, puede ser suspendido en un 70% de los niños y en un 60% de los adultos, aproximadamente, sin que se produzcan recaídas.

Aunque de la epilepsia encontramos alusiones desde la edad antigua, en el siglo XXI todavía la discriminación y la estigmatización social que rodea a esta enfermedad y a los que la padecen son más difíciles de vencer que los mismos ataques. Los pacientes epilépticos pueden ser víctimas de prejuicios. La estigmatización puede hacer que el paciente no busque tratamiento por temor a que se le identifique como afectado por la enfermedad. (Sánchez Valenzuela, L. G., 2005).

Los afectados y familiares de epilepsia se enfrentan a una enfermedad “invisible” y desconocida por la sociedad en general, con serias consecuencias psicosociales, sociales, educativas, laborales y económicas⁵ que pueden aumentar con los efectos secundarios⁶ de los fármacos antiepilépticos mermando, más si cabe, sus calidades de vida. La RAE define ‘invisible’ como “que no puede ser visto” y el Dr. Javier Ojeda (miembro del Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología y neurólogo en el Hospital Infanta Sofía de Madrid) el 24 de mayo de 2009 afirmaba que: "Ya no se ve a gente convulsionándose por la calle con epilepsia" En este sentido, la no visibilización de las convulsiones, si bien puede ser

resultado de la eficacia del tratamiento y no a la cura de la enfermedad, en otras ocasiones se debe a otros tipos de manifestaciones menos aparentes y menos conocidas, como las ausencias o los movimientos como desviación ocular hacia arriba junto con la contracción de la musculatura mandibular... En este mismo sentido, la Presidenta de la Asociación española de afectados por epilepsia grave (APEMSI), Francisca Lorenzo, denuncia que muchas personas con epilepsia "sufren en silencio". Esta enfermedad es "invisible y difícil de diagnosticar".

“La invisibilidad de la crisis promete para el paciente la desaparición de la enfermedad, tornando así innecesarios los tratamientos médicos. Es a partir de este rasgo de las crisis que Janz desarrollará su tipología clásica (epilépticos del dormir versus epilépticos del despertar), en la que establece una relación entre crisis, ritmicidades biológicas y personalidad” (Alvarado, L., y Banderas J., 2002)

La literatura existente sobre educación para mejorar la calidad de vida de quienes conviven con la epilepsia nos lleva a las conclusiones de un estudio⁷ que afirma que:

“los programas de educación en autocuidado deberían emplear un modelo teórico sólido de cambio de conductas e incluir estrategias para mejorar el conocimiento, las aptitudes y la autoeficacia (la confianza de que uno puede llevar a cabo un comportamiento necesario para obtener una meta deseada”.

Fundamentado en las aportaciones científicas sobre autocuidado para mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas (Bodenheimer, 2002; Bandura, 1997; Berríos y Jadue, 1993; Berríos, 1990), el objetivo general de este estudio era:

“permitir a las personas con trastornos médicos crónicos convertirse en "expertos" en el control de sus enfermedades (DoH, 2001). La investigación de otras enfermedades crónicas que afectan a los niños como el asma (Wolf 2003) y la diabetes (Nichols 2002; Norris 2002) indica que la educación en autocuidado (dada al niño, adolescente y/o a sus padres) puede mejorar los resultados de salud” (Stokes T, Shaw EJ, Camosso-Stefinovic J, Baker R, Baker GA, Jacoby A: 2008, 2)”

Estos autores, además de la toma del tratamiento antiepiléptico -puesto que, como indican Lugo-González et al (2001: 257), “los estudios han revelado que el no tomar los medicamentos como se indica, aumenta la frecuencias de las convulsiones- , concluyen que es necesario modificar los estilos de vida para controlar las crisis epilépticas, promover la seguridad física y abordar las dificultades psicosociales y ocupacionales (Buelow 2000; Ried 2001). Así mismo, “la autoeficacia en los niños con epilepsia es limitada”, y, de hecho, existen indicios de que los niños con epilepsia, se sienten excluidos de las discusiones con los profesionales de la asistencia sanitaria y se sienten estigmatizados (Houston 2000) que, por otro lado, no ocurre con los niños con diabetes o con asma.

Por ello, reducir el temor y aumentar el conocimiento en el entorno son aspectos fundamentales para mejorar la calidad de vida de niñ@s y jóvenes con epilepsia. En ese conocimiento, la comunicación juega un rol importante. Siguiendo a Carmen Costa (2011:11) “no es factible una medicina alejada de la sociedad...se necesita una Comunicación Saludable y una Medicina Comunicativa, es decir, una comunicación que contribuya a mejorar la salud de los ciudadanos y una medicina que tenga interés por comunicar”. Motivos para estudiar la comunicación sobre la epilepsia y sus efectos entre los agentes que interactúan profesional y/o personalmente en el entorno de convivencia con la epilepsia y, en este sentido, nuestro trabajo se hace eco de la recomendación de Callanan (1997: 8-9) con respecto a que “proveer de información precisa y actualizada sobre la epilepsia al paciente, sus familiares y maestros ayuda a aliviar y despejar los mitos y miedos”.

La OMS y sus asociados reconocen que la epilepsia es un importante problema de salud pública. La OMS, la Liga Internacional contra la Epilepsia y la Oficina Internacional para la Epilepsia están llevando a cabo una campaña mundial para mejorar la información y la sensibilización acerca de la epilepsia y fortalecer las medidas públicas y privadas para mejorar la atención y reducir el impacto de la enfermedad. En el Informe sobre la Epilepsia en España⁸, se hace referencia a que “con frecuencia se habla de los estigmas que existen sobre los epilépticos, pero hoy día debido a la información de la sociedad, la actitud en torno a esta enfermedad está cambiando”.

Los niñ@s o adolescentes con epilepsia y sus familiares, podrían englobarse dentro de los públicos de la Teoría Situacional que Grunig y Hunt (2003: 457-488) clasifican como minoritarios. “Los programas de relaciones públicas con las minorías forman parte de los

programas de relaciones con la comunidad y se subclasifican en función de su grado de conocimiento del tema o problema y de su implicación en el mismo. La epilepsia es un problema de salud pública a pesar de que “en el mundo hay aproximadamente 50 millones de personas con epilepsia” y, en España, se cifra en 400.000⁹.

Asimismo, y siguiendo la Teoría Situacional de Grunig y Hunt, los agentes sociales que intervienen y/o conviven con la epilepsia conforman los públicos que Carretón y Feliu (2011) clasifican en los siguientes:

1. Públicos generales: se interesan y preocupan por cualquier noticia sobre salud general.
2. Públicos de temas involucrantes: tienen un alto reconocimiento del problema de la epilepsia al afectarles directamente y, además, se involucran.
3. Públicos apáticos: no se preocupan ni se involucran en el tema de la epilepsia.
4. Públicos de temas especiales: especializados en la enfermedad de la epilepsia y sus tipos.

Los públicos activos de la epilepsia son los de temas involucrantes, porque son los comprometidos con el problema al afectarles directamente y que, ante la falta de comunicación que visibilice la enfermedad y sus consecuencias, buscan información y comparten sus experiencias en redes sociales, foros de epilepsia o asociaciones y se mueven en los medios de comunicación, buscando el apoyo del que carecen. Incluso, en algunas ocasiones, la fuente de mayor confianza, el médico que trata al paciente, no satisface las inquietudes de los padres. Por tanto, algunos se convierten en públicos de temas especiales creando un vínculo tan estrecho con los involucrantes que, en ocasiones, se solapan y confunden.

2- Hipótesis y Objetivos

Las relaciones con los públicos de la epilepsia alcanzan un papel imprescindible porque el desconocimiento, la confusión e incomunicación en el entorno merman su normalización¹⁰.

La **hipótesis** del estudio dicta que *la información de la sociedad sobre la epilepsia todavía arrastra el estigma social que impide actitudes afirmativas en el entorno de la enfermedad infanto-juvenil.*

En este sentido, estudiar la comunicación de la epilepsia entre los públicos que interactúan con las familias que tienen hij@s con esta patología, despierta tanto interés como necesidad.

Así, los **objetivos** del presente estudio son:

- 1- Analizar cómo es la comunicación de la epilepsia desde las relaciones entre los actores que intervienen en ella, analizando los mensajes y su grado de eficacia desde la perspectiva de los padres/madres de hij@s con epilepsia;
- 2- Detectar las carencias informativas que existen;
- 3- Proponer una estrategia de relaciones con los públicos de la epilepsia infanto-juvenil.

3. Metodología de la investigación

3.1 Métodos de análisis

Si bien el interés por este objeto de estudio reúne motivaciones personales y profesionales, no se han encontrado investigaciones previas sobre el mismo por lo que se requiere explorar e indagar para alcanzar los objetivos y corroborar o refutar la hipótesis planteada. Por ello, se utiliza el tipo de investigación exploratoria que nos ayudará a precisar mejor el problema que nos interesa resolver y, redefinir, si procede, la hipótesis previa.

Por tanto, esta investigación comienza revisando la literatura científica sobre epilepsia, documentos de trabajo publicados por diferentes asociaciones de epilepsia en España, artículos y documentales sobre la patología en los medios de comunicación y de la información compartida en foros y redes sociales especializadas en el tema.

Durante los meses de junio y julio, se desarrolla un **grupo de discusión** con 4 familias de hij@s entre 7-12 años de edad con epilepsia. Este grupo, tal y como afirma Alonso (2003:103), se construye gracias a los sentidos compartidos y negociados de sus miembros que nos permiten conocer sus percepciones sobre los posibles problemas en sus entornos. La suma de la exhaustiva documentación posibilita la génesis del método cuantitativo, realizado de septiembre a noviembre de 2011.

La técnica de la **encuesta** se dirige a padres y/o madres de hij@s con epilepsia. Encuesta autoadministrada de 18 preguntas. La encuesta es una técnica cuantitativa de recolección de información primaria que consiste en la formulación de una serie de preguntas que deben responderlas un grupo de personas respecto a una o más variables a medir. Gran parte de los estudios de investigación que se realizan actualmente utilizan la encuesta como técnica principal de investigación. (Hernández, 1998:104)

3.2 Muestra del estudio

Partimos de considerar a los miembros de nuestro estudio como poblaciones ocultas (Romero, M., et al (2003: 78) porque:

- 1- desconocemos el tamaño y los límites de la población;
- 2- entre ellas existe una fuerte preocupación por la privacidad (por la estigmatización) lo que lleva a los individuos a negarse a cooperar o a dar respuestas no confiables para protegerse; y
- 3- se caracterizan por una baja visibilidad social y por la posibilidad de alcance

Para llevar a término este trabajo, corroborar la hipótesis y lograr los objetivos del mismo, y teniendo en cuenta que los informes médicos son confidenciales, acudimos a fuentes que nos sirvan de prescriptores para llegar a las familias de hij@s con epilepsia. Por tanto, como no podemos definir la muestra, aplicamos el método no probabilístico de bola de nieve (localizamos a algunos individuos, los cuales conducen a otros, y estos a otros y, así, hasta conseguir una muestra suficiente). Las conclusiones del estudio exploratorio nos desvelarán los factores relevantes al problema para proponer una estrategia de relaciones públicas que pueda aplicarse a la provincia de Alicante y que, tras su implementación, nos permita definir las líneas de estudios posteriores.

Tras informar de los objetivos del estudio y de la garantía de su anonimato, se solicita colaboración a:

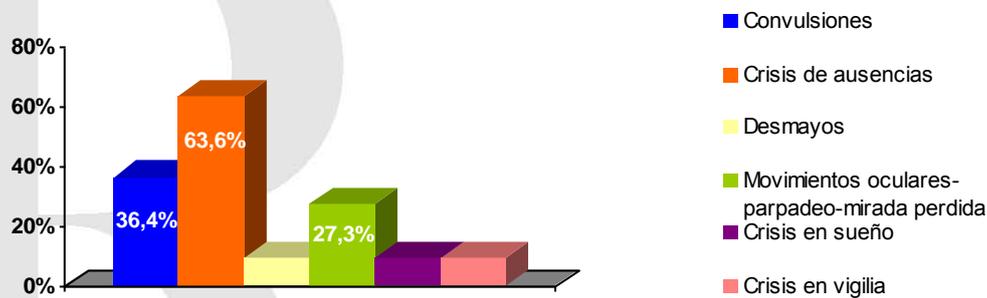
Asociaciones de epilepsia españolas para remitir el cuestionario a afectados, como población objeto de nuestro estudio; servicios de neurología y neuropediatría de los hospitales de la provincia de Alicante; perfiles de epilepsia en *facebook*¹¹ y medios de comunicación de ámbito provincial.

4. Resultados de la investigación

Debido a las características de las poblaciones ocultas comentadas anteriormente, las familias tienen recelo para hablar sobre la enfermedad de sus hijos y, por tanto, era de esperar un índice de respuesta bastante bajo. El análisis de las 52 encuestas cumplimentadas sirve, con carácter exploratorio, para familiarizarse con el estado de la comunicación sobre epilepsia infanto-juvenil desde diferentes emisores. Son más chicas que chicos los afectados por epilepsia (63,6% frente un 36,4%) y el 91,7% está escolarizado: (el 27,3% en centros de educación especial). El 50% de las respuestas se concentran en niñ@s de 3 a 8 años. El

gráfico 1 recoge las manifestaciones¹² más frecuentes: las crisis de ausencias¹³, las convulsiones¹⁴, los movimientos oculares con parpadeo, mirada fija, mirada perdida.

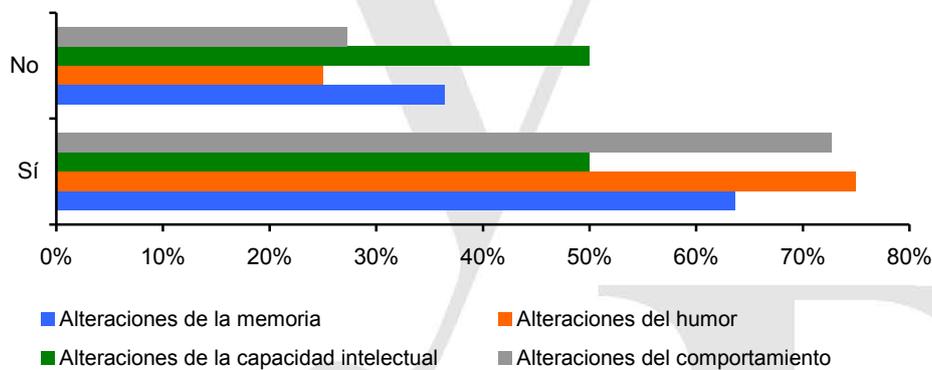
Gráfico 1. Manifestaciones de la epilepsia



Elaboración propia

Si bien existen estudios sobre las consecuencias neuropsicológicas^{15 16 17}, los progenitores cuentan cómo afecta la enfermedad a sus hij@s¹⁸. El gráfico 2 destaca que: aunque no siempre aparecen alteraciones en la capacidad intelectual, los mayores registros se concentran en las alteraciones del humor, seguidas de las del comportamiento y las de la memoria.

Gráfico 2. Consecuencias neuropsicológicas de la epilepsia infanto/juvenil



Elaboración propia

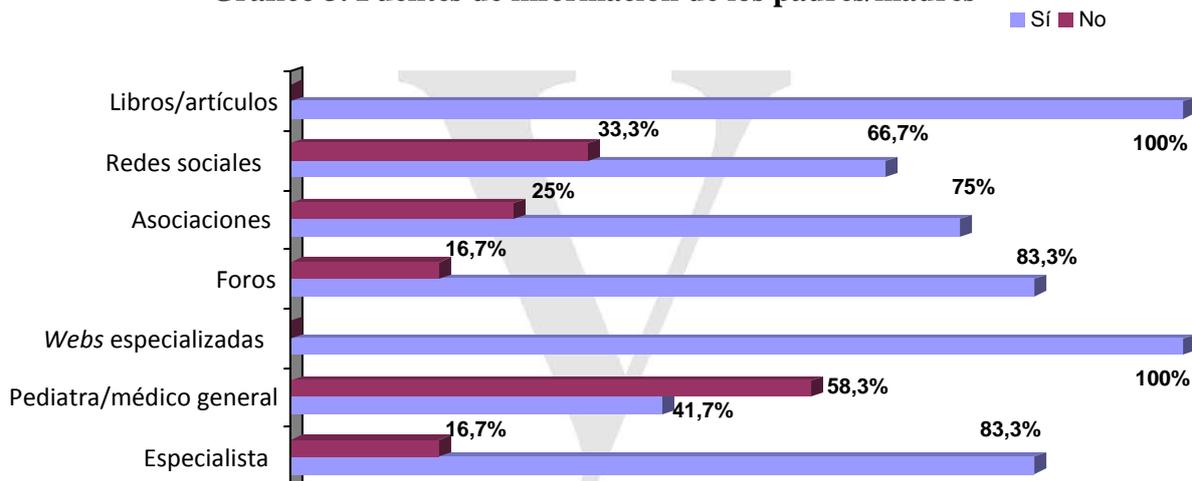
En la comunicación médico-familia: estas posibles consecuencias fueron comunicadas por el especialista a la familia en el 75% de los casos. En la comunicación progenitores-entorno: el 91,7% comunica la enfermedad de su hij@ al centro escolar, a sus familias y a sus amistades. Sin embargo, la respuesta del entorno es menos afirmativa: un 66,7% obtiene apoyo y entendimiento del colegio, sólo el 58,3% tiene apoyo y comprensión de sus familias y sienten que es de los amigos de quienes reciben mayor apoyo (75%).

Las familias buscan información de manera activa (gráfico 3). Los resultados que se obtienen con respecto a la información que las familias reciben sobre la enfermedad de la epilepsia, son

superiores a estudios científicos anteriores¹⁹ que revelan diferencias significativas con las conclusiones que este estudio aporta. Con lo que respecta a las fuentes de información del estudio del año 2001, los resultados más relevantes se hayan en que casi un 25% de los encuestados afirmaba recibir información del propio material del hospital donde se trataba al paciente y un 16,4% con charlas educativas también en el hospital y, en cuanto a la tipología del profesional que ofrecía dicha información, los médicos acopiaban el 39,5% de las respuestas, seguidos de los trabajadores sociales con un 24,4%.

En nuestro análisis, las *webs* especializadas y los libros o artículos científicos son las fuentes más utilizadas por padres y madres. Sin embargo, los médicos especialistas (neuropediatras y neurólogos) y los foros sobre epilepsia comparten, con el mismo peso, la segunda posición. Las asociaciones y redes sociales, están en tercer y cuarto puesto del ranking.

Gráfico 3. Fuentes de información de los padres/madres



Elaboración propia

Se aglutinan las respuestas positivas y las negativas sobre la opinión que padres y madres tienen de las informaciones que reciben de sus fuentes (tabla 1): las respuestas ubican a las asociaciones de epilepsia, los libros/artículos científicos y foros sobre epilepsia, en las primeras posiciones. Las redes sociales y las *webs* especializadas ocupan el cuarto y quinto lugar. El médico de atención primaria (pediatra o médico de familia) o el especialista (neuropediatra o neurólogo), según la edad del hij@, se encuentran en la cola de las fuentes que responden a las necesidades informativas de los encuestados.

Tabla 1. Opinión sobre la información recibida de las fuentes

	Muy útil	Útil	Poco útil	Nada útil	Total
1. Neuropediatra/neurólogo	41,7%	16,7%	25,0%	16,6%	100,0%
	58,4%		41,6%		
2. Pediatra/médico familia	12,5%	37,5%	50,0%		100,0%
	50%		50%		
3. Webs especializadas	33,3%	50,0%	16,7%		100,0%
	83,3%		16,7%		
4. Foros sobre epilepsia	50,0%	50,0%			100,0%
	100%				
5. Asociaciones	77,8%	22,2%			100,0%
	100%				
6. Redes sociales sobre epilepsia	42,9%	42,9%		14,2%	100,0%
	85,8%		14,2%		
7. Libros/artículos científicos	60,0%	40,0%			100,0%
	100%				

Elaboración propia

Cabe destacar que si en las relaciones entre médico/paciente-familia, las respuestas se dispersan entre los diferentes ítems, con el resto de públicos las opiniones convergen, bien en las opiniones positivas, bien en las opiniones negativas.

La tabla 2, expresa un análisis pormenorizado que evidencia la falta de comunicación y empatía del médico con la familia con respecto a los factores que rodean a la enfermedad.

Tabla 2. La relación entre médico especialista/paciente-familia

	Siempre	Casi siempre	Rara vez	Nunca
1. El médico explica de forma clara qué es la epilepsia y el proceso de la enfermedad	33,3%	33,3%	25%	8,3%
2. El médico explica cómo puede afectar la epilepsia a la calidad de vida del paciente y sus familiares	16,7%	25,0%	25%	33,3%
3. El médico advierte de los posibles efectos secundarios de los fármacos	16,7%	41,7%	25%	16,7%
4. El médico responde claramente a las dudas planteadas por el paciente	41,7%	16,7%	25%	16,7%
5. El médico advierte la necesidad de ocultar la enfermedad del paciente por evitar la discriminación social y/o laboral	-	8,3%	-	91,7%
6. La relación que tengo con mi médico me produce bienestar, seguridad y confianza.	36,4%	27,3%	18,2%	18,2%
7. El médico me proporciona información sobre asociaciones o tratamientos psicopedagógicos especializados en el tema.	8,3%	8,3%	33,3%	50%

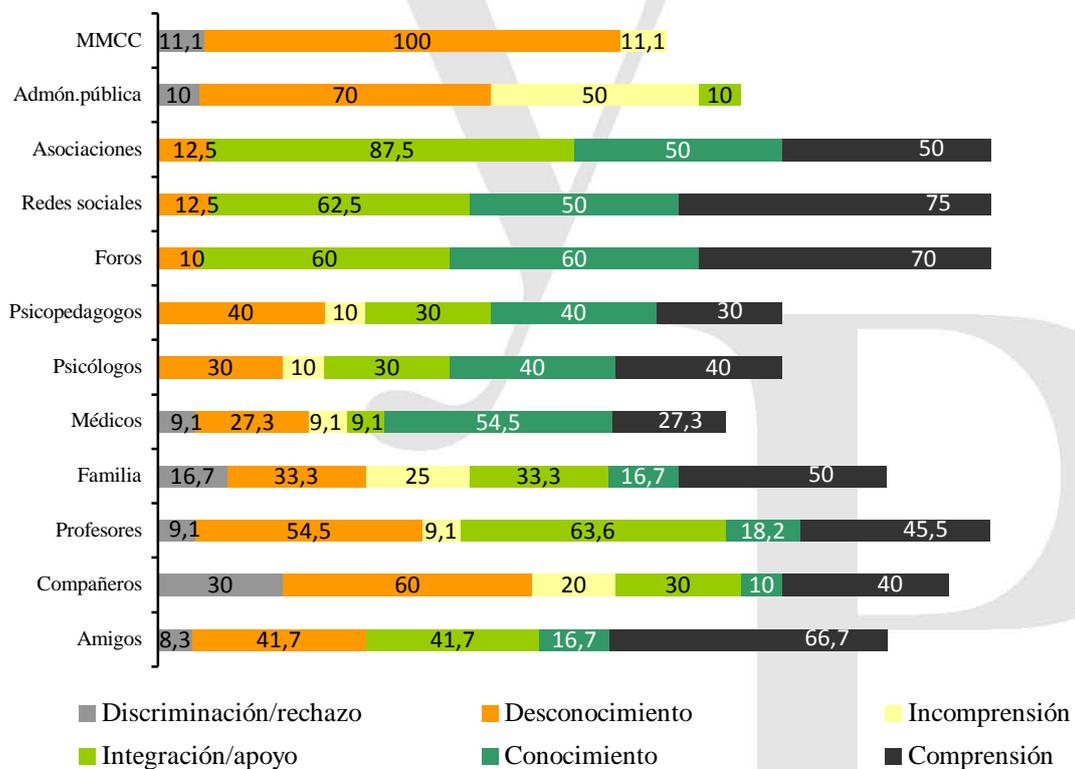
8. El médico me informa de las últimas novedades sobre epilepsia que pueden afectarnos.	16,7%	16,7%	25%	41,7%
9. La comunicación con mi médico es real y efectiva	16,7%	33,3%	41,7%	8,3%

Elaboración propia

Encontramos resultados más ilustrativos en cuanto a la relación que mantienen las asociaciones con afectados y/o familiares. Los datos son afirmativos en todas las expresiones, excepto en el ítem *la asociación advierte la necesidad de ocultar la enfermedad del paciente por evitar la discriminación social y/o laboral*.

Las redes sociales forman parte de la vida de enfermos y familiares, siendo una de las fuentes mejor valoradas por los encuestados. Las respuestas se acopian, también, en “siempre” y “casi siempre”. La relación que mantienen pacientes y/o familiares en los foros, también es positiva. Sin embargo, la afirmación *en las redes sociales se advierte la necesidad de ocultar la enfermedad del paciente ...*, se refuta en el 90% y en el 80%, respectivamente.

Gráfico 4. Sentimiento percibido por el entorno (datos en porcentajes)



Elaboración propia

Cuestión diferente es la relación con los medios de comunicación (MMCC). Queda manifiesto que los medios tienen un papel nada relevante en la comunicación de la epilepsia.

En el estudio realizado en 2001, la prensa, como fuente de información, conseguía un 11,5% de las respuestas que, aun no consiguiendo mucha representatividad, supera a los resultados actuales que la dejan en peor posición.

Profundizando en el entorno (gráfico 4), los padres y madres de hij@s con epilepsia, sienten que prevalece el desconocimiento de la enfermedad entre los públicos con los que interactúan diariamente, revelando las necesidades que merman la calidad de vida en su entorno.

En el ámbito educativo, el 57,1% considera que los apoyos educativos necesarios no están cubiertos por el sistema y la necesidad específica de apoyo externo al centro escolar se cubre de manera privada pero con un elevado coste. Además, el 43% considera vital la implementación de una educación específica en los centros y no especial.

En el ámbito sanitario, se echa de menos: un acceso más rápido a los especialistas (58,3%); falta de información en el ámbito sanitario (25%) y; derecho a segundas opiniones, sin tener en cuenta la comunidad autónoma (16,7%).

En el ámbito social, reclaman ayudas directas para cuidar a personas enfermas (62,5%), y ayudas económicas en un 37,5% de las familias.

En el ámbito laboral, el 80% ve necesario un trabajo flexible y compatible con las necesidades del hij@ con epilepsia. Un 20% reconoce la necesidad de un sueldo que permita afrontar los gastos que supone el cuidado de sus hij@s.

El 54,5% considera que su vida ha cambiado totalmente, el 27,3% reconoce que ha tenido que dejar de trabajar para atender a su hij@ y el 18,2% afirma, además, que no tiene el respaldo de su familia, por temor a no saber actuar ante las crisis. Necesidades que minan sus calidades de vida.

5. Discusión

Una vez desarrollados los datos, el primer objetivo “analizar cómo se desarrollan los procesos comunicativos de la epilepsia desde las relaciones entre los actores que intervienen en ellos, analizando los mensajes y su grado de eficacia desde la perspectiva de los padres/madres de niñ@s con epilepsia”, se ha conseguido de manera satisfactoria.

A partir de las relaciones que padres y madres mantienen con los diferentes públicos de la epilepsia y teniendo en cuenta que se trata de públicos activos, los públicos que revelan una conducta de comunicación más activa, que mayor conocimiento tienen del tema y una mayor

comprensión de la enfermedad y de sus consecuencias para desenvolverse en su entorno, son los públicos de temas especiales. Dentro de estos, hay que destacar el papel de las asociaciones de epilepsia y los especialistas cuando hacen uso de los artículos o libros especializados para difundir sus conocimientos. Los foros y las redes sociales pertenecen a los públicos de temas involucrantes, públicos activos por la necesidad imperiosa de encontrar respuestas a un problema que les afecta y compromete día tras día.

Cabe destacar, en este sentido, que la percepción de las relaciones con los médicos como fuentes de información para padres y madres y dentro de los públicos de temas especiales, es de falta de empatía entre especialista y progenitores, en muchas de las ocasiones.

En lo que respecta al segundo objetivo “detectar las carencias informativas que los padres/madres tienen”, existe cierto desconcierto sobre las posibles alteraciones que conlleva la epilepsia, desconocimiento sobre los efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos y cómo puede afectar a la calidad de vida del enfermo y de sus familias. Tampoco es habitual que los médicos informen de asociaciones o de centros donde puedan obtener apoyo y ayuda. Si bien los médicos tienen conocimiento de la enfermedad, su nivel de comprensión es bajo, incrementando el peso de la opinión generalizada de que la comunicación con el médico, no es considerada real y efectiva. Se descubre, por tanto, la necesidad de diseñar un programa de relaciones con los especialistas con el objetivo principal de comunicar la epilepsia y su morbilidad a las familias para ayudar a los pequeños pacientes.

Las asociaciones de epilepsia, los foros o los perfiles en las redes sociales cubren de forma más o menos empírica, las necesidades informativas de los padres/madres. Su eficacia en las relaciones con los públicos activos de la epilepsia se corresponde al fin único para la que es creada.

Una carencia en sí misma es el papel que tienen las administraciones públicas en la comunicación de la epilepsia. Para padres y madres, los organismos públicos (en concreto, sanidad y educación) no son los encargados de comunicar qué es la epilepsia, cómo puede afectar al aprendizaje de los niños o las formas en las que podrían los centros escolares ofrecer una educación específica. Son los padres y madres los que tienen que ir descubriendo, en solitario, soluciones que no siempre son las acertadas o las aceptadas. Tampoco se comunican las posibles alteraciones en el humor o en el comportamiento y cómo puede influir en su día a día. La incomprensión y el desconocimiento definen a la administración pública en

la comunicación de la epilepsia. En resumen, la incomunicación oficial no contribuye a normalizar la enfermedad en la sociedad. Argumentos suficientes para diseñar un programa específico con los organismos competentes para hacer visible la epilepsia, sensibilizar al colectivo docente y comunicar cómo afecta o puede afectar al desarrollo cognitivo de los niños con epilepsia y las vías de solución que pueden adoptarse.

Dentro de la visibilización de la enfermedad, los medios de comunicación tienen un rol importantísimo. En este caso, los medios de comunicación se caracterizan, según los padres y madres, por su elevado desconocimiento. El desconocimiento implica que el tema de la epilepsia no aparezca en la agenda mediática o, en caso de aparecer, lo haga en días puntuales que luego quedan en el olvido, o lo haga con errores que impiden su correcto conocimiento y entendimiento. Dato que se corrobora con los resultados de un reciente estudio de Carretón, MC y Feliu, A (2011) sobre el tratamiento de la epilepsia en las agendas de los medios. Se hace inevitable el diseño de un programa de relaciones con los medios en el que los públicos de la epilepsia (temas especiales), informen de manera estratégica y continua sobre la enfermedad, sobre la morbilidad y el impacto de la misma, de las acciones afirmativas que se están llevando a cabo para normalizar la epilepsia y su entorno...

En definitiva, se trataría de diseñar un programa de relaciones con la comunidad por el pluralismo de los públicos de la epilepsia. Así se logra el tercero de nuestros objetivos, “proponer un programa de relaciones en la comunicación de la epilepsia infanto-juvenil”

6. Conclusiones

Como apuntan Grunig y Hunt (2003: 397) “los programas de relaciones con la comunidad son programas especializados de relaciones públicas para facilitar la comunicación entre una organización y sus públicos en su localidad geográfica”. En este sentido, las actividades comunitarias serían aquellas que comprometen a las organizaciones con la comunidad y en el caso que nos ocupa, se trataría de diseñar e implementar acciones afirmativas y expresivas desde modelos conductuales de agente de prensa/publicity, de información pública, asimétricos y simétricos bidireccionales sobre la epilepsia, atendiendo a los objetivos con cada tipología de público y adecuando los mensajes a sus expectativas y necesidades.

Asimismo, hay que considerar el concepto de responsabilidad pública de organismos oficiales y de los medios de comunicación. Edward Bernays ya afirmó en 1980 que “las relaciones públicas son la práctica de la responsabilidad social” (Grunig y Hunt: 2003, 106). Ya no solo porque el fin de este tipo de programas es el compromiso con la sociedad, sino porque, además, la responsabilidad social forma parte de la naturaleza de estos públicos.

Por todo lo expuesto, podemos corroborar la hipótesis “la información de la sociedad sobre la epilepsia todavía arrastra el estigma social que impide actitudes afirmativas en el entorno de la enfermedad infanto-juvenil”. A partir de esta afirmación y para conseguir cambios de actitudes en los diferentes públicos que conviven en el entorno de las familias con epilepsia, se propone un programa de relaciones públicas que contemple:

1. Estrategia de relaciones públicas: campaña de conocimiento, visibilización y sensibilización de la epilepsia en niñ@s y/o jóvenes en la provincia de Alicante.
2. Declaración de objetivos:
 - ❖ Diseñar un programa proactivo y continuo de relaciones con los diferentes públicos.
 - ❖ Comunicar qué es la epilepsia, cómo puede afectar a los niñ@s y/o jóvenes que la padecen, cuáles son los tratamientos antiepilépticos y sus efectos secundarios (información-conocimiento)
 - ❖ Comunicar las acciones positivas y afirmativas que se están desarrollando en beneficio de su visibilización.
 - ❖ Implicar a los diferentes públicos en la estrategia para llegar a la agenda pública (sensibilización)
3. Mapa de públicos:
 - ❖ Públicos generales: se interesan y preocupan por cualquier noticia relacionada con la salud en general: Colegio Oficial de Médicos de la Provincia de Alicante (PA), Colegio Oficial de Enfermería de la PA, Colegio Oficial de Psicólogos de la PA, Colegio Oficial de Pedagogos y Psicopedagogos de la PA, organismos públicos de la salud y del bienestar social (Generalitat Valenciana y concejalías), laboratorios farmacéuticos, medios de comunicación especializados en salud...
 - ❖ Públicos de temas involucrantes: tienen un alto reconocimiento del problema de la epilepsia porque les afecta directamente y se involucran aunque muchas

veces sienten que existen demasiadas restricciones para movilizarse: afectados de la epilepsia y sus familiares.

- ❖ Públicos apáticos: no se preocupan ni se involucran en el tema de la epilepsia. Si en algún momento el problema les afectara, se convertirían en públicos involucrados.
- ❖ Públicos de temas especiales: especializados en la enfermedad de la epilepsia y en sus tipos: Sociedad Valenciana de neurología, epileptólogos, Sociedad Valenciana de neurofisiología, laboratorios con productos antiepilépticos, unidades de epilepsia de los hospitales de la PA, asociaciones de epilepsia en la PA y, dentro de la acepción de comunidad por intereses comunes, los perfiles de epilepsia en redes sociales.

4. Acciones: las tácticas o técnicas a desarrollar van a depender de la tipología de públicos.

- ❖ Relaciones y acercamiento con los públicos de temas especiales: asociaciones.
- ❖ Relaciones y acercamiento a los públicos activos: reuniones, eventos, notas de prensa y convocatoria a eventos.
- ❖ Relaciones con los medios de comunicación: entrevistas presenciales con medios locales y autonómicos.
- ❖ Reuniones con líderes de la comunidad de públicos especiales: médicos, especialistas, concejales, colegio oficial de médicos, representantes farmacéuticos...



Diseño y desarrollo de acciones afirmativas: Participación en formación oficial de posgrado sobre Psicología de la Salud *“Comunicar la epilepsia para una intervención eficaz”*

I Jornadas comunicación y epilepsia. Bajo el lema *“compartimos experiencias y soluciones”*

Motivar la participación de los centros escolares de la Comunidad Valenciana en la Campaña *“conocer la epilepsia nos hace iguales”*²⁰, dirigida a la comunidad educativa.

La estrategia y las acciones que contribuyen a lograrla consiguen que el programa de comunicación de la epilepsia en la infancia y adolescencia con el que contribuimos sea eficaz al emitir mensajes adecuados a las necesidades de cada tipología de público y desde las fuentes correctas. Se trata de crear los vínculos entre los diferentes agentes que interactúan en este proceso de comunicación y mantenerlos para satisfacer las dudas dando respuestas rigurosas en cada situación. Acabar con el estigma social de la epilepsia significa haber logrado normalizarla.

Referencias bibliográficas

- Department of Health (2001): *A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century. United Kingdom*: DoH, Cm 5086.
- Alvarado, L., y Banderas J. (2002): Pseudocrisis y epilepsia: una contribución al estudio del problema en *Revista chilena de neurología y psiquiatría*, v.40 n.1.
- Alonso, L.E., (2003): *La mirada cualitativa en sociología*, Madrid: Ed. Fundamentos.
- Artigas J. Brun C, Lorente I. (1998): Aspectos psicopatológicos de las epilepsias benignas en la infancia. *Revista de neurología n° 26*, 269.
- Artigas J. (1999): Manifestaciones psicológicas de la epilepsia en la infancia. *Revista de neurología n° 28 (Supl 2)*, pp.135-141.
- Artigas J. (1999): Implicaciones psicológicas y sociales de las epilepsias del adolescente. *Revista de neurología n° 28 (161)*, pp.43-49.
- Bandura A. (1997): *Self-efficacy: The exercise of Control*. New York: Freeman.
- Berrios X. (1990): Prevalencia de factores de riesgo en enfermedades crónicas del adulto. *Revista Médica de Chile* 118: 1041-2.
- Berrios X. y Jadue L. (1993): Prevención primaria de enfermedades crónicas del adulto: intervención sobre sus factores de riesgo en población escolar. *Revista Chilena de Pediatría*. 64 (6): 397-402.
- Bodenheimer, T.; et al (2002) Improving Primary Care for Patients With Chronic Illness The Chronic Care Model, Part 2. En *The Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 288(15):pp. 1909-1914.
- Callanan, M. (1997): Health Education for Medical Therapies en *Clin Nurs Pract. Epilepsy*, n°4, pp.8-9.
- Carretón, MC. y Feliu, MA. (2011): El tratamiento de la epilepsia en la agenda de los medios para una comunicación afirmativa. *Revista Internacional de Relaciones Públicas n° 2 (vol. 1)*, pp. 237-261.
- Costa, C. (2011): *La comunicación en el hospital. La gestión de la comunicación en el ámbito sanitario*. Zamora: Comunicación social.
- Etchepareborda, MC. (1999): Epilepsia y aprendizaje: enfoque neuropsicológico. *Revista de neurología n° 28 (Supl 2)*, pp.142-149.
- Fejerman, N. y Caraballo, R. (2006): *Convivir con la epilepsia*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

- Garaizar et al (2003): Fármacos antiepilépticos utilizados en la infancia. Nuevos productos y nuevos conceptos en *Análisis Pediátrico*, 58 (2):136-4
- García-Ramos, R., Gil Núñez, A.C., García, A., Masjuan, J., Ramírez J.M., Sánchez, C. (2010): *Informe de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN)*.
- Gómez-Alonso, J. Bellas-Lamas, P. (2010): Nueva clasificación de las epilepsias de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE): ¿un paso en dirección equivocada?. *Revista de Neurología*, nº 52, pp. 541-547.
- Grunig, J. y Hunt, T. (2000): *Dirección de relaciones públicas*, Barcelona: Gestión 2000.
- Grunig, J. y Hunt, T. (2003): *Dirección de relaciones públicas*, Barcelona: Gestión 2000
- Hernández, R. (1998): *Metodología de la investigación*. Méjico: Mc Graw Hill.
- Lee TMC, Chan JKP. (2002): Factores que afectan el estado cognitivo de personas que sufren epilepsia. *Revista de neurología nº 34*, pp.861-865.
- Lugo-González et Al., (2001): Aspectos relacionados al cumplimiento de medicamentos en un grupo de encargados (as) de niños y adolescentes con epilepsia, en *Puerto Rico Health Sciences Journal (PRHSJ)*, Vol.20, nº 3, pp.257-267.
- Mayer, F.J. (2011): 26 de marzo, Día Mundial de la Epilepsia. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas, Volumen 16, Núm. 2*, abril-junio, pp.57-59.
- Míguez, I. (2010): *Los públicos de las relaciones públicas*. Barcelona: UOC
- Mulas, F., Hernández, S., Mattos, L., Abad-Mas, L., Etchepareborda, M.C. (2006): Dificultades del aprendizaje en los niños epilépticos. *Revista de neurología nº 42 (Supl 2)*, pp.157-162.
- Piñuel, J.L. y Gaitán, J.A. (1995): *Metodología general. Conocimiento científico e investigación en la comunicación social*. Madrid: Síntesis.
- Romero, M., et al (2003): Veinticinco años de investigación cualitativa en salud mental y adicciones con poblaciones ocultas. Primera parte en *Revista Salud Mental*, Vol. 26, Nº. 6, 2003 , pp. 76-83.
- Salas Puig, J. (2011): Nueva propuesta de clasificación de las crisis epilépticas y de las epilepsias de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE). *Revista de neurología nº 52*, pp. 513-514
- Sánchez, L.G. (2005): *Epilepsia: Mito o realidad*, Sevilla: APICE. En <http://www.apiceepilepsia.org/Sociedad.htm>. Recuperado el 03/10/2011.
- Spinelli, M.R. (2010): *Estudio de investigación sobre epilepsia*, Sevilla: APICE (Asociación Andaluza de Epilepsia)
- Stokes T, Shaw EJ, Camosso-Stefinovic J, Baker R, Baker GA, Jacoby A (2008): Educación en autocuidado para niños con epilepsia en *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008, Número 2
- Wimmer, R. y Dominick, J. (1996): *La investigación científica de los medios de comunicación*, Barcelona: Bosch Comunicación.

¹ Universidad de Alicante, España. mc.carreton@ua.es www.ua.es <http://carretonballester.blogspot.com/>
Presidenta de la Asociación de Epilepsia de la Provincia de Alicante Vocal de la Junta Directiva de la Asociación de Investigadores en Relaciones Públicas (AIRP)

² Universidad de Alicante, España dolores.fernandez@ua.es www.ua.es

³ OMS y FEDE en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/index.html>

⁴ OMS y FEDE en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/index.html>

⁵ La epilepsia tiene importantes repercusiones económicas: necesidad de atención sanitaria, mortalidad prematura y pérdida de productividad laboral.

⁶ Los efectos secundarios más frecuentes de los fármacos antiepilépticos no contribuyen a la mejora de vida de los pacientes y de sus familias. Estos efectos “son los dependientes de la dosis y, dentro de este grupo, los derivados de la neurotoxicidad: sedación, depresión, mareo, alteraciones del nivel cognitivo, del comportamiento, del equilibrio, etc., aunque ocasionalmente aparecen reacciones idiosincrásicas no dependientes de la dosis, pero que son también de este tipo con un cuadro clínico muy serio (deterioro mental transitorio asociado a alguno de

los FAE en ciertos tipos de epilepsia). Otros efectos secundarios dependientes de la dosis serían los trastornos digestivos, la caída del cabello por ácido valproico, la ganancia de peso (ácido valproico, carbamacepina, vigabatrina) o la pérdida del mismo (topiramato), etc.” Garaizar et al (2003:142)

⁷ Stokes T, et al (2008): Educación en autocuidado para niños con epilepsia en *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008, Número 2.

⁸ Informe de la Federación Española de Enfermedades Neurológicas sobre Epilepsia en España, (2010: p.3)

⁹ Ligeramente más del 50% de las crisis son parciales (57%). Por otro lado más del 60% de los síndromes epilépticos (según la ILAE) son síndromes focales. El 75-80 % de los enfermos con epilepsia se controlan bien con la medicación durante los dos primeros años después del diagnóstico. Un 10-15% de estos casos se controla con la asociación de varios fármacos anticonvulsivantes, y los nuevos fármacos introducidos recientemente sólo consiguen el control en menos de un 10% adicional de pacientes. Informe de la Federación Española de Enfermedades Neurológicas sobre Epilepsia en España, (2010: p.4)

¹⁰ Sin ir más lejos, el 10 de octubre, se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Mentales y pudimos escuchar y leer en los medios de comunicación masivos ([http://www.rtve.es/alacarta/videos/informativo-de-madrid/informativo-madrid-10-10-11/1219638/\(minuto de la emisión\);](http://www.rtve.es/alacarta/videos/informativo-de-madrid/informativo-madrid-10-10-11/1219638/(minuto%20de%20la%20emisi%C3%B3n);) <http://www.nuevaprensa.com.ve/site/articulo/5545/HoyeselDaMundialdeSaludMental/>;

<http://canaljudicial.wordpress.com/2011/10/10/dia-mundial-de-salud-mental/>) cómo se hablaba de la epilepsia como enfermedad mental. Creemos que el problema está en la discordancia e incoherencia entre la definición que la OMS aporta sobre la epilepsia (enfermedad neurológica crónica en Nota descriptiva N°999. Organización Mundial de la Salud. Enero de 2009. en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/>) y la forma en la que queda recogida en sus documentos dentro del Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental (Campaña Mundial de ILAE, IBE y OMS contra la epilepsia: mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias, dentro del Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental. Estas afecciones prioritarias del Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental, son la depresión, la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, el suicidio, la epilepsia, la demencia, los trastornos debidos al consumo de alcohol, los trastornos debidos al consumo de drogas ilícitas y los trastornos mentales infantiles”. Organización Mundial de la Salud, 2008 (ver anexo 1)), donde se descubre que la carga que supone la epilepsia y, sobre todo, sus consecuencias es lo que motiva a encontrarse dentro de este programa. No porque sea una enfermedad mental, sino porque comparte los impactos sociales, laborales, educativos y psicológicos característicos de trastornos o enfermedades mentales.

¹¹ Ejemplo es: “Epilepsia Alicante AEPA”, (con más de 300 amigos) que además se reúne con cierta periodicidad con las personas afincadas en dicha provincia para tratar temas y problemáticas que preocupan y ocupan a todos los que convivimos con la epilepsia.

¹² Con objeto de dar a conocer las formas clínicas en las que puede presentarse la epilepsia.

¹³ Es el término frecuentemente dado a episodios de ausencias, más comúnmente llamados "crisis de ausencias". Es una alteración breve (generalmente menos de 15 segundos) de la función cerebral debido a la actividad eléctrica anormal en el cerebro. En <http://www.umm.edu/>

¹⁴ Es una convulsión o crisis epiléptica que compromete todo el cuerpo. Los términos "crisis epiléptica", "convulsión" o "epilepsia" casi siempre están asociados con convulsiones tonicoclónicas generalizadas. En <http://www.umm.edu/>

¹⁵ Lee TMC, Chan JKP. (2002): “Factores que afectan el estado cognitivo de personas que sufren epilepsia”. *Revista de neurología* n° 34, pp.861-865.

¹⁶ Artigas J. (1999): “Implicaciones psicológicas y sociales de las epilepsias del adolescente”. *Revista de neurología* n° 28 (161), pp.43-49.

¹⁷ Etchepareborda, MC. (1999): “Epilepsia y aprendizaje: enfoque neuropsicológico”. *Revista de neurología* n° 28 (Supl 2), pp.142-149.

¹⁸ Tiene un interés notable conocer cómo afecta la enfermedad a los niños y/o jóvenes con epilepsia para entender la magnitud de este problema de salud en su desarrollo social y educativo.

¹⁹ Tabla 5. Fuentes de información sobre epilepsia en Lugo-González et al. (2001): Aspectos relacionados al cumplimiento de medicamentos en un grupo de encargados (as) de niños y adolescentes con epilepsia, en *Puerto Rico Health Sciences Journal (PRHSJ)*, Vol.20, n° 3, p.259.

²⁰ Promovida por La Federación Española de Epilepsia, la Sociedad Española de Neurología, la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas y los laboratorios UCB Pharma. En <http://www.vivirconepilepsia.es/campanya/>