

La vida del paciente epiléptico

- ¹ *Unidad de Epilepsia
Hospital Clínico de San Carlos. Madrid*
² *Departamento de Psiquiatría y Psicología Médica
Facultad de Medicina. UCM*

Díaz-Obregón M. C. ¹
Maestú Unturbe F. ²

INTRODUCCIÓN

Una cosa es hablar de epilepsia y otra muy distinta hacerlo de la persona que padece ataques epilépticos. Esta dicotomía está presente desde el neurólogo hasta el tejido social y familiar en el que se desenvuelve el paciente con crisis.

¿Cómo vive el paciente esta situación? En primer lugar siente la enorme distancia entre su preocupación por las crisis y la aparente indiferencia del neurólogo. Por otro lado, además de la angustia propia, percibe la de su familia, lo que le produce un desconcierto evidente. Su médico le ha dicho que, en principio, no tiene un padecimiento grave, pero su entorno más próximo lo percibe como un padecimiento gravísimo y peligrosísimo. Analicemos, pues, cada uno de los factores, que llevan a esta situación al paciente que sufre crisis epilépticas.

Paciente que sufre por primera vez una crisis epiléptica

Una persona saludable hasta ese momento, frecuentemente en la niñez o la adolescencia, un día, de repente cae violentamente al suelo, pierde el conocimiento, se queda rígido, morado, sobre unas convulsiones de las piernas, brazos y cabeza, emite espuma por la boca, aparentemente no respira, o lo hace de forma entrecortada y estertorosa, dando la sensación de que se va a morir en unos segundos.

Cuando esto sucede, ¿qué ocurre a su alrededor? Habitualmente, si alguna persona presencia el episodio, suele ser presa de un terror, perfectamente explicable, que lo lleva a sucesivas acciones incoordinadas. Se disparan las carreras para llamar al teléfono, a un médico, a los vecinos y a

una ambulancia. Si no llega rápidamente lo llevan en coche a la urgencia hospitalaria más próxima.

Mientras ocurre todo esto, lo habitual es que el paciente, al que todo el mundo ha olvidado, comienza a recuperarse, puede abrir los ojos, e incluso decir algunas palabras, no siempre coherentes, y muy frecuentemente queda sumido en un sueño profundo muy parecido al estado de coma, que es el estado en el que suele llegar a Urgencias.

El paciente se despierta sorprendido de encontrarse en un hospital, se pregunta qué hace allí y no entiende la disparidad entre el susto o terror de sus allegados y la tranquilidad del ambiente hospitalario, situación que lo sume en una contusión aún mayor de la que le produjo la crisis. Para empeorar la situación, con frecuencia tiene un gran dolor de cabeza, y nadie le explica nada coherente. De todas formas el paciente comienza a pensar que debió ocurrirle algo terrible y que le ocultan información.

Esta primera vivencia suele ser terrible e inolvidable para los que la presencian, e inexplicable para el que la ha padecido.

Forma de llegar al neurólogo y cómo se le comunica el diagnóstico

Si la primera crisis fue convulsiva generalizada, habitualmente el proceso diagnóstico se inicia en una urgencia hospitalaria. El paciente suele encontrarse con un «suero», lo llevan a hacer un TAC (escáner) de urgencia, frecuentemente con contraste, y depende de los hospitales le practican o no un EEG. (Es curioso que en la mayoría no se practica este examen neurológico de urgencia, cuando es el más específico para conocer la naturaleza del episodio y el diagnóstico precoz).

Si el médico cree que ha sido un ataque epiléptico, suele comunicárselo al paciente o a su familia si es un niño. Esta primera comunicación puede condicionar la vivencia de la enfermedad que va a tener el paciente. Parece más conveniente decirle al paciente que se trata de una epilepsia, y tratar de que su familia no se lo oculte. tal y como comentan Theodore y Porter «ocultar el diagnóstico, normalmente causa más daño del que evita» (Theodore y Porter, 1996).

A continuación le ponen tratamiento y le dicen que vaya a ver a su neurólogo. Esta primera información suele ser rápida, superficial y no siempre muy precisa. Ello es lógico, al producirse en un ambiente de urgencias, con una gran presión asistencial y, donde el paciente con crisis, es uno más, no especialmente urgente ni grave desde el punto de vista médico.

Cuando el paciente llega al neurólogo que le corresponde, suele hacerlo enfadado y un poco reivindicativo. Otra vez surge la disparidad entre la vida oficial y real. La visita suele producirse varios días o semanas después de la primera crisis. Vuelven a historiarlo, explotarlo y solicitan una batería de pruebas complementarias: análisis, EEG y probablemente resonancia magnética cerebral. Se le da una primera información más precisa sobre la epilepsia, sus connotaciones, su severidad y su tratamiento, así como las restricciones sociales, laborales y «legales» que comporta.

De todas formas el paciente suele tener la sensación de que el diagnóstico no es definitivo, hasta que se vean todas las pruebas. Esto le hace sospechar que no es correcto el diagnóstico, y espera, a veces como un presunto condenado, a conocer el resultado definitivo.

Por tanto, a partir del momento de la primera crisis y desde que se confirma el diagnóstico de epilepsia o hasta que el paciente vuelve a tener una segunda crisis se producen una serie de cambios en su entorno social y laboral que pasaremos a comentar a continuación.

VIVENCIA FAMILIAR

El concepto de familia en nuestro país quizá sea diferente al de otros del norte de Europa. La familia en nuestro entorno constituye el núcleo en el que la persona desarrolla sus principales vivencias afectivas, sus creencias, que sustenta al individuo hasta prácticamente el día de la boda. Si esto es así para un sujeto normal, en un paciente con epilepsia alguna de estas características varía notablemente. Analizaremos este as-

pecto de la vida del paciente epiléptico desde tres enfoques diferentes:

A) La familia que por primera vez sufre en uno de sus miembros un ataque epiléptico.

B) La aceptación de que en la familia existe un miembro con epilepsia.

C) La vida de una familia en la cual uno de sus miembros padece ataques epilépticos.

La familia en la que uno de sus miembros sufre por primera vez un ataque epiléptico

El día en el que se produce la primera crisis cambia completamente el estilo de vida de la familia. Esta primera vivencia es terrible para todos los miembros y, a pesar de las múltiples explicaciones que puedan recibir en el momento o posteriormente, se olvida muy difícilmente.

Con frecuencia puede haber alguien que sea preso de un ataque de nervios, que tenga pesadillas en los días siguientes y, si lo han presenciado niños pequeños, suele acompañarse de llanto y dificultad para dormirse en un plazo variable.

Es muy frecuente que la familia no comprenda la falta de alarma de los médicos cuando refieren el episodio y les llama la atención que no se ponga en funcionamiento un mecanismo de extrema urgencia y que el paciente ingrese en una Unidad de Cuidados Intensivos.

Si en vez de producirse una crisis generalizada tónico-clónica, que es la más alarmante, se produce un episodio de desconexión del medio sin caída o la mirada fija en un punto sin atender a lo que se le dice, la alarma es parecida y la conducta similar, pero indudablemente menos dramática.

Tal y como comentamos anteriormente, el paciente suele ser el más sorprendido y preocupado el día de su primera crisis. Le inquieta el susto de sus allegados y llega a plantearse hipótesis terribles acerca de lo que le está ocurriendo.

¿Cuál, en nuestra opinión, sería la postura correcta? Explicarle, cuando esté completamente lúcido, lo que le ha ocurrido y que precisa hacerse una serie de estudios para saber la causa. En relación con la familia, debiera transmitírseles el mismo mensaje: en primer lugar, tranquilizarlos sobre lo ocurrido, explicar claramente lo que significa una crisis y transmitir «claramente» que en sí misma la crisis no reviste una especial gravedad si no se repite de inmediato y que es necesario esperar al resultado de los estudios necesarios para hacer un diagnóstico correcto, poner un tratamiento adecuado e incluso aventurar un pronóstico.

Este último párrafo, que parece tan sencillo de escribir, nunca es igual de fácil de explicar y mucho menos de transmitir tranquilidad a la familia del paciente. Curiosamente lo acepta mejor el enfermo probablemente porque es el único que no ha observado la crisis y la angustia e incertidumbre que ese momento genera en alguien que no alcanza a entender lo que está ocurriendo. Sin embargo es imprescindible intentar comunicar calma, para no organizar una inútil peregrinación de centro en centro y una alarmaafortunadamente injustificada en un gran número de casos.

Esta situación es especialmente dramática cuando se produce en un niño muy pequeñito que sufre una crisis febril. Entonces, además de los padres, suelen aparecer abuelos, tíos, hermanos y algún vecino que pueden empeorar la situación.

La aceptación por parte de la familia de que entre sus miembros se encuentra uno que padece ataques epilépticos

Es la parte más difícil de conseguir. Por un lado la aceptación de la epilepsia en la familia sin que se culpen unos a otros, y que sean capaces de aceptar que es epilepsia, que le llamen por su nombre, y al mismo tiempo que no lo pregonen a los cuatro vientos ni como una desgracia ni como una bandera utilizada para lograr la pena de los de alrededor y algún beneficio en su trabajo o abandono de sus tareas habituales, con el pretexto del cuidado de la persona epiléptica.

¿Qué suele ocurrir?

— Se produce inmediatamente una sobreprotección de la persona que sufre ataques.

— Casi simultáneamente le caen encima un sinnúmero de prohibiciones, sin más sentido que el criterio que cada familiar estima más apropiado.

— Paralelamente, es frecuente la duda en el diagnóstico y, a instancias de alguno de los allegados, se comienza una peregrinación en busca de otra opinión para ver si coinciden.

— El paciente se suele aprovechar de semejante desconcierto para obtener ganancias en algunas situaciones, que, en caso de no sufrir crisis, nunca hubiera logrado.

— Si su rendimiento escolar disminuye, lo atribuye a la enfermedad y a las medicinas, y esta situación es compartida por la familia, que primero disculpa y a veces comete la imprudencia de advertir en la escuela que no le exijan.

— El control de la medicación suele pasar a manos de la madre o del padre, lo que se con-

vierte en una trampa para todos. Para el paciente porque se despreocupa y si no están los responsables, la olvida o desconoce, lo que le hace absolutamente dependiente de ellos y viceversa, ya que los propios padres no pueden tener ni un día de despiste o esparcimiento porque tienen que estar pendientes de la medicación. A veces llegan al extremo de dormir en la misma habitación o incluso en la misma cama del enfermo, «por si le da alguna crisis».

Cuando el chico o chica llega a la adolescencia o juventud:

— La presión sobre el enfermo suele incrementarse, y los padres van con el chico al médico «para acusarle» si llega tarde a casa, si contesta mal, si toma café, si no es obediente o si quiere salir en grupo o en pareja, advirtiendo del riesgo que tiene que ellos pierdan el control de sus actividades. Naturalmente esto no ocurre en todas las familias, pero es una tónica general que cuesta trabajo vencer.

— No es infrecuente que los padres intenten aconsejar al chico estudios de grado medio, para que no tengan que esforzarse tanto. Cuesta trabajo, en ocasiones convencerlos que nada tiene que ver el esfuerzo mental con la aparición de las crisis, si están correctamente controladas.

— Otro problema que suele presentarse es el intento por parte del médico de reducir o suprimir la medicación, si se considera que el paciente no la precisa. Es curioso comprobar cómo en nuestro país el efecto secundario puede ser una gran preocupación cuando se anuncia un tratamiento de larga duración. Pero posteriormente nadie se acuerda de él a la hora de suprimirla y puede más el miedo a comenzar de nuevo a tener crisis que el hecho de tomar medicamentos.

La vida de una familia en la que existe un paciente epiléptico

Las posturas pueden ser diferentes:

— En un principio toda la familia se ve trastocada y pendiente del paciente.

— Con el paso del tiempo, suele haber un miembro de la familia que se ocupa y protege al paciente, y el resto intenta olvidar que existe.

— Es frecuente la aparición de celos en los hermanos y la despreocupación absoluta por el cabeza de familia que sale a trabajar.

— Habitualmente se distribuyen los papeles aparentemente y es la madre o una hermana la encargada de las visitas médicas, compra de medicación, etc.

— Existen otras familias que viven la epilepsia como una pesada carga continua y cada nueva crisis, si existen, es un nuevo drama, cambian sus vacaciones, no quieren moverse de su lugar de residencia y, aunque no se repitan las crisis viven como una maldición divina o una desgracia el hecho de tener un epiléptico en la familia.

Situaciones en las que el epiléptico sufre presiones de su entorno:

— Decisión de independizarse. ¿Cuál es la posición de la familia? Habitualmente la primera reacción es doctor o doctora, ¿verdad que no puede vivir solo/a? Ante la respuesta del médico, si no coincide con la opinión familiar, que es casi siempre, aparece un número apabullante de razones, en virtud de las cuales, el vivir solo se convierte en una auténtica tragedia.

— Si, por el contrario, el o la epiléptica anuncia que se va a casar o vivir en pareja, no suele haber objeciones por parte de la familia del paciente. No ocurre lo mismo con la buena familia que suele tener un disgusto tremendo de pensar que un hijo o hija va a compartir la vida con un epiléptico. De nuevo el médico se ve obligado a dar un sin número de nuevas explicaciones que no siempre son bien aceptadas.

— Si deciden usar algún método anticonceptivo químico, de nuevo produce miedos y consejos de personas allegadas.

— Peor es si deciden tener un hijo. En esta situación los miedos sobre múltiples: que se descompensen las crisis (si es mujer), que el niño vaya a ser epiléptico o tener otra enfermedad, si deben o no continuar con la medicación.

LA SOCIEDAD

Desde el punto de vista social siete son los campos de estudio en los que debe centrarse nuestra atención: la escuela, el alcohol, el servicio militar, el carnet de conducir, el deporte, las relaciones sociales y amistades y trabajo.

La escuela

Si en el seno de la familia del paciente, que es lo más próximo, se producen las reacciones que hemos descrito anteriormente, es imaginable lo que ocurre en la escuela. Parece que lo prudente sería informar a los maestros de la posibilidad de que un determinado alumno tenga alguna vez al-

gún episodio crítico, aunque éste sea solamente una ausencia o una crisis parcial. Pero, en múltiples ocasiones, esta información es utilizada de forma errónea, ya sea por no exigirle un rendimiento escolar aceptable, lo que redundaría en un desinterés por parte del niño, por miedo a la aparición de las crisis o si se presencia una crisis queda relegado, enviado a su casa, e incluso a múltiples jóvenes normales intelectualmente hablando se les ha indicado la imposibilidad de hacer estudios superiores. Tampoco el chico deja de aprovechar un cierto «rentismo» con sus crisis y, cuando no tiene bien preparado un examen o es «pillado» en alguna conducta incorrecta intenta sacar partido del conocimiento de su enfermedad, atribuyendo su falta a la misma.

Por las razones expuestas anteriormente, cuando el chico está bien controlado, a veces es más útil ocultar su condición de epiléptico, con lo que se reduce la posibilidad de que tenga dificultades o privilegios distintos a sus compañeros.

El alcohol

Aunque la prohibición de beber alcohol hay quien no la observa a rajatabla, todos sabemos que es un facilitador de la aparición de crisis en un epiléptico conocido, por lo que, en principio, se les prohíbe. Esto no tiene importancia hasta los 14-16 años. Pero, en nuestro país, donde la bebida alcohólica en cualquier reunión social o salida banal es casi obligada, supone una complicación para los adolescentes que comienzan a tener sus primeras relaciones sociales fuera del entorno familiar. Cuando esto ocurre con un adulto, suele ser menos problemático, excepto si por ejemplo trabaja en un bar o tiene una actividad comercial que le obliga a relacionarse con sus clientes en comidas y cenas de trabajo, donde resulta difícil negarse a beber un poco de vino o licor. De todas formas un adulto, sobre todo si es mujer, tiene más recursos y siempre puede referirse a alteraciones gástricas o hepáticas que se lo impidan, sin tener que dar demasiadas explicaciones.

Con los adolescentes no es lo mismo, porque casi les obligan sus compañeros, cuando están iniciando sus salidas en grupo, e incluso se les tacha del «niños» presionados por sus padres que no son capaces de saltarse la norma y hacerse adultos. De todas formas, creemos que en nuestro medio los epilépticos, una vez que comprueban que beber pueden tener una crisis en público, ya no es necesario repetirles nada, pues les avergüenza más el hecho de tener una crisis en público que el decir «no» al alcohol.

Servicio militar

En este apartado las cosas han cambiado mucho en los últimos diez años. Antes un chico que vivía en un pueblo pequeño, si no salía de noche, no bebía alcohol y encima tenía la fortuna de no tener que realizar la «mili» por la razón que fuera, quedaba señalado en el pueblo como un bicho raro. Desde luego el librar de la «mili» era un obstáculo para encontrar trabajo, sobre todo si la causa era la epilepsia. Aún así eran múltiples los jóvenes que fingían enfermedades que por sus características impidieran su inclusión «en filas». De hecho padecer epilepsia y tomar medicación es uno de las posibilidades de exclusión total por enfermedad.

En los últimos años han aparecido nuevas fórmulas que permiten decidir al interesado si quieren o no ingresar en las fuerzas armadas. Los conocidos motivos de conciencia, que implican la realización de la prestación social sustitutoria, la insumisión, así como las enfermedades excluyentes vienen a permitir que a aquellos jóvenes en los que el servicio militar supone una rotura del devenir normal de su vida utilicen alguna de estas vías para evitar el servicio militar.

En líneas generales éste es, realmente, un problema llamado a desaparecer, porque ya se ha comenzado la profesionalización de las fuerzas armadas y en el año 2002 sólo tendremos ejército profesional.

Carnet de conducir

Comentamos sólo someramente la legislación actual, porque ya existen textos especializados y boletines de la Asociación Española de Ayuda al Epiléptico en los que se explica de forma más precisa. Un epiléptico puede conducir si lleva más de dos años sin crisis. Sin embargo, los seguros obligan a pagar al paciente una serie de extras por suponer un mayor riesgo de accidente. Además cualquier mínimo percance que tenga el paciente, la compañía tenderá a acharlo a la epilepsia. La conducción de los distintos tipos de vehículos nuevamente depende del tiempo que lleve sin crisis y del criterio del neurólogo. De todas formas el enfermo debe evitar la conducción nocturna y la fatiga excesiva. Si un epiléptico quiere ser piloto de aviones, aumentan las dificultades, ya que la aviación se rige por normas muy estrictas y rigurosas, y es suficiente la detección de algún fenómeno epileptógeno en el EEG para retirar el permiso para pilotar.

Sin embargo aunque todos los epileptólogos suponíamos que el conducir un vehículo era un factor fundamental en la calidad de vida del paciente epiléptico, una encuesta realizada por la Asociación Española de Ayuda al Epiléptico (cuyos datos generales se publicarán en breve) muestra como 221 epilépticos opinaban que la obtención del carnet de conducir no era una variable importante en su vida, sólo aquellos pacientes cuya actividad laboral estaba íntimamente ligada a la conducción suponía un gran perjuicio.

Deporte

En muchas ocasiones la familia y los propios profesionales del deporte dificultan la integración del paciente en el ámbito deportivo. Es cierto que algunos deportes de riesgo como el alpinismo o otros más habituales como la natación pueden comportar ciertos riesgos si se realizan en solitario.

A su vez los epilépticos no muestran demasiado interés por la realización de algún deporte. Su práctica en relación con países de nuestro entorno es pequeña, lo mismo nos encontramos en la realización de viajes por el extranjero y tampoco existe mucho interés en aprender idiomas. Todo ello según resultados de la encuesta citada anteriormente.

Por tanto, el panorama en este sentido de muchos pacientes en España es que, bien sea por la preocupación de los demás, como por la falta de interés, la persona que padece epilepsia no practica en la mayor parte de los casos deporte de forma regular.

Relaciones sociales y amistades

En este apartado es en el que el paciente con crisis se encuentra más desprotegido. Habitualmente tienen una baja autoestima y tienen una sensación de estigmatización (que no es real) pero que la mayoría cree que se le nota por fuera, con lo que la posibilidad de relacionarse con personas del mismo o diferente sexo les resulta muy difícil. Suelen refugiarse en la familia, pero les cuesta muchísimo hacer nuevas amistades.

Por otro lado, excepto los que tienen muchas crisis incontrolables, tampoco quieren relacionarse con otros epilépticos, porque, como es lógico, su aspiración es ser lo más normales posibles.

Aunque se ha hablado en múltiples ocasiones de la personalidad epiléptica o que la epilepsia cursa con ciertas alteraciones de la personalidad y por tanto, que éstas dificultarían sus relaciones

sociales, se está llegando al convencimiento de que existen más factores externos que internos que dificultan la normal adaptación social del paciente epiléptico. En primer lugar, creemos que existe una personalidad específica del epiléptico, aunque no estén vacunados contra el padecimiento de enfermedades psíquicas. En segundo lugar, muchas de las dificultades sociales de estos pacientes son causa de la sobreprotección que impide el normal desarrollo de las habilidades sociales y de la propia personalidad al estar coartados en gran medida por sus familiares.

Trabajo

El acceso al trabajo es complicado actualmente para cualquier sujeto sano, pero los impedimentos aumentan en los sujetos que padecen esta patología. Incluso los que ya tienen trabajo son expulsados en muchas ocasiones con cualquier excusa, al enterarse alguien de la empresa o alguien a quien le interesa su puesto de trabajo de su padecimiento. Por otro lado, en los reconocimientos médicos rutinarios ahora se hace una analítica sanguínea en la que se determinan tóxicos y, por tanto, se puede detectar si está tomando alguna droga antiepiléptica. Si el paciente se niega con el objetivo de no revelar su enfermedad, se sospecha que está consumiendo alguna sustancia estimulante-tóxica e igualmente se le expulsa de la empresa. En este momento quizás el uso de los nuevos fármacos que no se detectan de forma rutinaria tendría que ser considerado en pacientes que acceden al mercado de trabajo, siempre que le fueran útiles para el control de sus crisis.

DESESTIGMACIÓN DE LA EPILEPSIA

A lo largo de la historia al paciente con epilepsia se le ha tachado en la mayor parte de la civilizaciones como poseído por el diablo y, en el mejor de los casos, como loco. Este concepto, que perduró durante siglos, se ha ido suavizando se-

gún ha evolucionado el conocimiento sobre la enfermedad. Sin embargo, por hoy el estigma de la epilepsia, ese peso histórico, mantiene el misterio, la incompreensión, la alarma y la generación de múltiples hipótesis extravagantes en algunos medios de rurales y urbanos. Tal y como podemos deducir de lo expuesto en los apartados precedentes, las relaciones sociales, el acceso al mercado de trabajo, las actividades académicas, etc., están impregnadas por el concepto social de la epilepsia.

En un estudio realizado por la Asociación Española de Ayuda al Epiléptico, publicado en uno de sus boletines mensuales, se preguntó a 142 viandantes de la ciudad de Madrid, en concreto en la plaza de Felipe II, sobre cuál era su conocimiento sobre la epilepsia, qué opinaban sobre ella y si contrataría a un epiléptico en su empresa, en el caso de los empresarios. El desconocimiento general sobre la enfermedad fue sorprendente y desilusionante, ya que sólo un 6% de los entrevistados supo contestar con cierta corrección a la primera cuestión, el 73% no tenía un buen concepto sobre este tipo de pacientes y casi la totalidad de los empresarios encuestados no contratarían a un epiléptico en su empresa.

Así el desconocimiento social de la enfermedad en líneas generales se mantiene y la necesidad de la desestigmatización de la epilepsia es una labor esencial para poder liberar a estas personas epilépticas de la incompreensión, presión y rechazo social que su padecimiento produce. Éste quizá sea uno de los retos más importantes en los próximos años.

BIBLIOGRAFÍA

- THEODORE W H, PORTER R J. *Epilepsia 100 principios básicos*. Barcelona: latros Edicions, S.L., 1996; 3.ª ed., 58-60.
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AYUDA AL EPILEPTICO. Estudio sobre el concepto social de la epilepsia. *Boletín Mensual*, septiembre 1997.
- MERZ C, DÍAZ-OBREGÓN M C. Calidad de vida del paciente epiléptico: estudio europeo multicéntrico. *Epilepsia*, en prensa.