

La Epilepsia. Estado actual

Núñez Orozco Lilia*

La primera causa de consulta en todos los servicios de Neurología es la epilepsia. Así nos muestran los reportes de morbilidad de todos ellos, en cuyas cifras prevalecen los casos de difícil control, que se reciclan continuamente puesto que al no lograr una solución definitiva siguen acudiendo a sus consultas, buscando nuevas opciones en todas las instituciones a las que pueden recurrir, participando en protocolos de investigación con nuevos fármacos y recibiendo tratamiento quirúrgico donde ello es posible, aunque en un número menor de lo que ameritaría la gran cantidad de casos con posibilidades de beneficiarse de estos procedimientos.

A pesar de su importancia epidemiológica, la preparación de los residentes en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia no es la óptima, como lo han demostrado en años anteriores los resultados de los exámenes departamentales de la UNAM, institución a la que están inscritos la mayor parte de los neurólogos en formación.

¿Qué sucede entonces? Esperaríamos que por el gran contacto con todo tipo de casos de epilepsia la capacidad resolutoria de los residentes fuera mejor, pero no lo es. Para ello existen varios posibles factores: se piensa que se tiene mucha experiencia por el contacto cotidiano y por tanto el tema no se estudia más a fondo como se hace con otros casos que son rarezas infrecuentes; los medicamentos disponibles no se utilizan adecuadamente, ya sea por una dosis inapropiada, combinaciones desafortunadas o cambios innecesarios cuando el paciente va mejorando, si bien el cambio se hace con la intención de avanzar un poco más en el control. Existe también otro factor al que no se le suele dar importancia: el estigma que conlleva la epilepsia. Como profesora de posgrado he escuchado frecuentemente comentarios acerca de lo difíciles que son algunos pacientes en su trato, su insistencia y actitud demandante, su bajo umbral a la frustración y su irritabilidad, todas ellas manifestaciones de cambios de personalidad que le suceden a este grupo de pacientes dada su afección del lóbulo temporal en la mayoría de los casos y su impacto en el sistema límbico.

Cualquiera que sea la explicación para que el nivel de conocimiento de la epilepsia de nuestros neurólogos en formación y de nosotros mismos no sea el esperado, es necesario trabajar en su mejoramiento. Con los médicos

de primer contacto el problema es mayor debido a que en los programas de pregrado, la información sobre epilepsia es mínima y rebasa en muy poco el conocimiento que tiene la población general. Por lo tanto, los mismos mitos y tabúes que la población tiene también pueden encontrarse entre los médicos: los fármacos antiepilépticos son “drogas” (con la connotación de drogas de abuso) y mucha cantidad hace daño; es natural que las crisis sigan, pues al fin y al cabo es una epilepsia; los efectos colaterales de los medicamentos son la prueba de que se están tomando el tratamiento; la mujer con epilepsia no puede embarazarse porque tendrá un hijo epiléptico con malformaciones; el esfuerzo intelectual empeora la epilepsia, etc., etc.

Basados en estos conceptos, los médicos actúan en consecuencia y hacen más prohibiciones en el estilo de vida de las que son necesarias para evitar los factores precipitantes de crisis: usan dosis subterapéuticas y tienen temor de utilizar algunos medicamentos; prohíben el embarazo o si éste ha ocurrido, le suspenden el tratamiento a la mujer con epilepsia.

Muchas de estas acciones erróneas son tomadas por iniciativa de los propios pacientes, conduciendo a un descontrol mayor y a reacciones emocionales más adversas de las que de por sí ocasiona la epilepsia.

Cabe comentar que a nivel internacional encontramos también algunos conceptos quizá no tan bien fundamentados, que de tanto repetirse se vuelven verdades, que por provenir de países desarrollados son tomadas como guías para el resto del mundo. Uno de ellos es la recomendación cada vez más extendida de no usar valproatos, cuyos efectos indeseables aparecen maximizados, como las posibles malformaciones congénitas que pueden ocasionar, las alteraciones hormonales, etc. En los países desarrollados se está abandonando su uso a pesar de ser un medicamento antiepiléptico de amplio espectro en general muy bien tolerado y menos caro que algunos productos nuevos con los que se está intentando sustituirlo. Comparando con lo que sucede en nuestro país, la mayoría de los pacientes de difícil control tienen como parte de su esquema terapéutico el valproato e incluso una de las definiciones de epilepsia refractaria incluye la persistencia de crisis a pesar de haberse utilizado valproato. ¿Modas?, ¿mercadería? No lo sabemos con precisión, pero el hecho es que nuestra obligación es conocer las características farmacológicas de los medicamentos disponi-

* Servicio de Neurología, CMN “20 de Noviembre”, ISSSTE.

bles, guiarnos por los niveles de evidencia si estos existen (hay muy pocos en cuanto a fármacos antiepilépticos) y, sobre todo, guiarnos por la respuesta que los pacientes manifiestan y es esta orientación clínica la que tiene mayor valor. Aquí es cuando el arte de la Medicina entra en acción, que no es abandonar la ciencia, sino simplemente observar con cuidado lo que estamos haciendo con nuestros pacientes, no necesariamente lo que la revisión de la literatura nos dice, ya que cada paciente reacciona de manera individual.

Sabemos que muchos casos aparentemente refractarios realmente no lo son, simplemente han sido tratados de manera inapropiada o los pacientes no se han apegado al tratamiento, problema que llega hasta 40% según cifras de la OMS, por lo que una vez que se identifican los factores de falla terapéutica y se corrigen, la epilepsia deja de ser refractaria.

Quedan los casos que realmente son refractarios, por el tipo de epilepsia, porque los errores terapéuticos de años atrás los han convertido en refractarios y no hay manera de mejorar a los pacientes con tratamientos farmacológicos, por lo que deben considerarse para tratamiento quirúrgico. También sabemos que algunos casos de mal pronóstico se pueden identificar tempranamente y no se necesita esperar años de un fracaso terapéutico tras otro para decidir una cirugía.

Los procedimientos quirúrgicos han tomado cada vez un auge mayor para los casos refractarios y existen muchos reportes de diferentes centros que señalan las bondades de estos procedimientos, con éxitos totales en muchos casos bien seleccionados (epilepsia por esclerosis mesial temporal) o mejorías notables en otros.

De esto se ha hablado mucho en los congresos internacionales sobre epilepsia y las experiencias que se tienen en otros países, desarrollados o no, son alentadoras para continuar incluyendo pacientes en estos programas con los que nuestro país cuenta en varios centros.

La organización de estos programas tiene pocas variantes, pero en los países desarrollados, la especialidad de Neurología lleva la mayor responsabilidad, puesto que son los neurólogos los que detectan los casos, los que han intentado mejorarlos con fármacos y no lo han logrado, y son los encargados de hacer las evaluaciones principales, que deben ser complementadas por especialistas de otras disciplinas, como Neurofisiología, Neuropsicología, Psiquiatría y Trabajo Social, con la finalidad de que los pacientes que se pretenden operar cumplan con las características más adecuadas para esperar un buen resultado. Una vez realizado todo este proceso, la participación del neurocirujano especializado en cirugía de epilepsia será la culminación del proceso para que el paciente retorne al neurólogo que continuará con su seguimiento.

La epilepsia como problema social y médico ha acompañado a la Humanidad desde sus orígenes y apenas a partir de la segunda mitad del siglo XX puede hablarse de reales avances que pueden modificar notablemente el pronóstico.

No olvidemos que mientras los casos se pueden resolver médicamente, es necesario acompañar al paciente en el proceso de la búsqueda de soluciones, no permitir que la búsqueda se desvíe a la medicina alternativa que no ha demostrado nunca hacer un efecto benéfico y ocasiona desapego al tratamiento validado científicamente. Desafortunadamente muchos médicos incluso animan a los pacientes a recurrir a otras cosas que supuestamente no hacen daño con la idea de que a lo mejor son de alguna utilidad, que hasta la fecha no se ha demostrado en absoluto. Esta preocupación ha conducido a clasificar los tratamientos alternativos según su modalidad e incluso hablar de ellos en congresos internacionales, como ocurrió en el Internacional de Epilepsia en Singapur y en el Latinoamericano de Montevideo.

La problemática que someramente hemos planteado movió a los especialistas de hace un siglo a fundar la Liga Internacional Contra la Epilepsia, que el año 2009 festeja sus primeros 100 años de existencia en Budapest, ciudad donde fue fundada. La ILAE (por sus siglas en inglés) se ha convertido en una asociación internacional muy influyente cuyo objetivo primordial es lograr mejores soluciones terapéuticas para ayudar a los pacientes con epilepsia. En el logro de este objetivo hay muchas vertientes: la investigación básica para encontrar mecanismos de producción de la epilepsia, sus relaciones con los aspectos genéticos, la investigación de nuevos fármacos, la cirugía, etc., sin olvidar la necesidad de la enseñanza a los profesionales de la salud que atienden a los pacientes.

Menos antigua pero no menos importante, es otra organización internacional llamada el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE por sus siglas en inglés), cuyo objetivo es atender los aspectos psicosociales de la epilepsia tan difíciles de tratar y de sobrellevar. Esta organización cumplirá 50 años en 2011 y se festejará en la ciudad donde se fundó: Roma. Por tanto, los siguientes dos congresos internacionales de Epilepsia serán en estas dos ciudades.

¿Qué hacemos a nivel local? En México, además de contar con sendas asociaciones que están integradas a estos organismos internacionales con sus mismos fines, contamos con programas de información para los pacientes y para médicos y con publicaciones sobre el tema para ayudar a los pacientes a través de su propia educación y la de los médicos que les darán atención, tanto mediante cursos de actualización como de congresos enfocados a la epilepsia.

Nos falta mucho por hacer pero estamos trabajando en ello y esperamos lograr finalmente sacar a la epilepsia

de las sombras, como es el nombre de una campaña internacional promovida desde 1997 por la OMS, la ILAE y el IBE, que desafortunadamente en nuestro país no ha tenido aún un apoyo gubernamental que le proporcione la debida importancia al tema en los medios de comunicación para cambiar favorablemente la actitud de la sociedad hacia las personas con epilepsia y erradicar el estigma del que hablábamos más arriba, más difícil de sobrellevar que la propia enfermedad.

Hemos hecho en México un Congreso Latinoamericano de Epilepsia (2004) y aspiramos a ser los anfitriones de un Congreso Internacional, eventos que ayudan mucho a que el tema salga a la luz de manera frecuente, que es lo que se necesita para mejorar la actitud de la sociedad e integrar más recursos a la atención adecuada de la epilepsia.

En este número publicamos varios trabajos relacionados con la epilepsia, que nos complace decir está dejando de ser un tema poco atractivo para los jóvenes investigadores, que anteriormente se interesaban más por otros problemas menos frecuentes. Dos de ellos se enfocan a la importancia y utilidad de los procedimientos diagnósticos necesarios para tratar de definir la causa de la epilepsia.

Otro de ellos aborda la nefrolitiasis, efecto colateral no solamente de un fármaco antiepiléptico, sino de la polifarmacia y la conjunción de varios factores de riesgo a los que debemos prestar mayor atención. Otro trabajo más, reporta una casuística todavía pequeña de pacientes operados para el tratamiento de su epilepsia, con resultados muy alentadores como sabemos que ocurre en centros que ya tienen muchos más años de experiencia.

En suma, este número va muy enfocado a la epilepsia, tema que seguiremos abordando de manera recurrente debido a su gran importancia epidemiológica, médica y social para nuestro país y el resto del mundo.

REFERENCIAS

1. www.epilepsiahoy.com
2. www.ibe-epilepsy.org
3. www.ilae.org
4. Núñez L. *Manual Clínico Epilepsia*. 2a Ed. México: GADEP; 2008.
5. Núñez L, Plascencia N, Malagón J. *Epilepsia: una perspectiva clínica*. México: Ed. Prado; 2008.

Correspondencia: Dra. Lilia Núñez Orozco
Correo electrónico: lilianuor@yahoo.com