



Cuba: Epilepsia, prevenir o minimizar las crisis

Por Raquel Sierra

La Habana, julio (Especial de SEMIac).- Clara tiene 76 años. Es una mujer negra, muy delgada. A los 59, le apareció la diabetes; meses más tarde comenzaron las crisis de epilepsia, con convulsiones que apenas avisaban.

"Mi madre decía que de pequeña me daban esos ataques, pero nunca me los atendieron. Después, de grande, nunca los tuve, hasta que cumplí 59. Desde entonces, me atienden en el Instituto de Neurología y tengo un tratamiento con tabletas", cuenta esta cubana, viuda y madre de tres hijos.

"Los ataques no avisan, le dan cuando tiene la presión alta, fiebre o alguna emoción fuerte. Nos damos cuenta de que se avecinan porque le tiemblan los labios, es la única señal", explica su hijo Fidel, el único que vive con ella y quien se encarga de llevarla al médico.

"Mi otro hijo, Omar, se cayó una vez en el círculo infantil (guardería) y se dio un golpe muy fuerte en la cabeza. A partir de ahí le empezaron las crisis, no le podía subir la fiebre a más de 37,5 porque si no, empezaba a convulsionar. Tuvo tratamiento por siete años pero, con el desarrollo, todo se le quitó", recuerda Clara.

"Ahora estoy tomando Lamotrigina, que me controla bastante, pero en ocasiones, como ahora con la neumonía, viene la crisis", dice Clara, un tanto asustada.

Según explica a SEMIac la neuróloga María Elena Tacoronte, del Hospital Salvador Allende, en la capital cubana, "en 1973 la Organización Mundial de la Salud (OMS) conceptualizó la epilepsia como una afección crónica, de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrentes provocadas por una descarga excesiva de las neuronas cerebrales y asociadas, eventualmente, a manifestaciones clínicas y paraclínicas diversas".

En estudios cubanos, refiere la especialista, las tasas de prevalencia general de la epilepsia y por grupos específicos se han mantenido estables, con valores entre cinco y siete por cada mil habitantes.

La mayoría de las investigaciones muestran tasas más altas en hombres que en mujeres. En estudios cubanos realizados a finales de la década de los noventa, en diferentes localidades, se obtuvieron resultados similares, declaró Tacoronte.

La epilepsia, explica, es un problema de salud reconocido mundialmente no sólo por su prevalencia, sino por los graves trastornos cualitativos que ocasiona en el ámbito interpersonal, social y laboral, o sea, por su influencia sobre la calidad de vida de los enfermos que la padecen.

Casi 50 por ciento de los epilépticos debuta antes de los 10 años. Entre las causas están las malformaciones del sistema nervioso que no son detectables con la prueba del Alfafetoproteína (trastornos en el desarrollo cerebral y cortical), que se realiza durante el embarazo; y accidentes durante el parto (la falta de oxígeno en pre parto y parto), que producen lesiones irreversibles en el sistema nervioso.

Hay otros factores de origen genético: enfermedades cromosómicas, tumores cerebrales, síndromes neurocutáneos e infecciones como la meningoencefalitis bacteriana que deja lesión permanente. Otras tienen su raíz en patologías neuroprogresivas y neurodegenerativas, que no tienen solución.

A juicio de Tacoronte, además del tratamiento farmacológico, en la atención exitosa de la epilepsia, resulta importante el cuidado preventivo, que incluye el cumplimiento del horario adecuado de sueño, evitar tóxicos como el alcohol y las drogas, prevenir la presencia de fiebre en el curso de otras patologías asociadas, así como situaciones estresantes, entre otras.

Epilepsia e infancia

Según explicó a SEMIac la pediatra Ileana Valdivia Álvarez, la epilepsia en el niño es un problema de salud, debido a que es la primera causa de morbilidad en los servicios pediátricos de neurología.

"El tema más complejo es que si bien 70 por ciento de los pacientes pueden eliminar sus crisis con los medicamentos habituales, 30 no lo consigue", detalla Valdivia, especialista de segundo grado y profesora e investigadora auxiliar del hospital docente Juan Manuel Márquez.

Desde el año 2000, en el país se empezaron a comprar medicamentos nuevos, muy buenos: Vigabatrina, Lamotrigina, Topiramato y Gabapentina, y se suministraron a un grupo de menores que, desde hacía años, no se les había podido resolver su situación de salud. Al



menos en la mitad de ellos se logró el control total.

Pero, agrega la especialista, el problema ahora se concentra en la otra mitad: los niños con epilepsia refractaria (rebelde a los fármacos), que pasan toda la vida convulsionando, ya sea a diario, semanal o mensualmente, lo que resulta muy estresante para la familia.

Para una labor más eficaz, es preciso hacer una evaluación muy temprana de estos niños y niñas, identificar los factores de riesgo que presentan desde un inicio y que pueden llevar a concluir una evolución desfavorable.

"Esto permitiría buscar otras alternativas, como la cirugía, que quisiéramos se institucionalizara en Cuba para la infancia, pues se hace solo en los adultos. Se han operado casos aislados de cirugías paliativas, pero no curativas. No existe un lugar al que se puedan remitir los menores, aunque creo que hay cirujanos muy preparados", considera.

Otra vía es la dieta cetogénica, rica en grasas, con un mínimo de proteína y muy pocos carbohidratos, que altera el metabolismo y en lugar de quemar azúcar, quema grasas. Eso lleva a la reducción de la excitación cerebral y a la disminución o desaparición de las crisis. Sin embargo, esta dieta tiene efectos secundarios: se detiene el crecimiento, se produce déficit de vitaminas y calcio, aparece estreñimiento y aumento del colesterol, entre otros.

"Aunque se puede administrar, es trabajosa. Su aplicación requiere de disciplina y de un equipo multidisciplinario: nutriólogo, neurólogo, fisiatra y psicólogo", señala Valdivia.

En su artículo "Alternativas terapéuticas en la epilepsia refractaria del niño", Valdivia indica que "la dieta requiere disciplina y dedicación, por lo que el nivel cultural de los padres, la funcionalidad del hogar y el grado de compromiso de la familia con la enfermedad del niño tienen un papel primordial".

En resumen, se buscan diferentes soluciones para que sea menor el número de pacientes sin solución a sus crisis, o al menos, disminuirlas lo más posible, asevera.

"El mayor problema con la epilepsia en niños y niñas es que mientras más temprano empieza, peor es el pronóstico. Las respuestas más desfavorables a los tratamientos se encuentran en quienes debutan antes del primer año, casos en que se demuestra por neuroimagen la existencia de alguna lesión estructural en el sistema nervioso", explica la especialista.

Cuando hay varios focos descargando o hay politerapia ¿es decir, que desde un inicio se indicó más de un medicamento?, más resistente se hace la epilepsia al tratamiento.

"Por esa razón, insistimos en evaluar muy bien al niño desde el primer momento, para dar un diagnóstico y un pronóstico lo más asertado posible. Son drogas muy buenas, muy caras en el mundo, pero creo que es un dinero bien empleado", considera Valdivia.

Consejos a la familia

"Cerca de 80 por ciento de los y las menores hace su vida normal. Otros se deterioran mucho y son atendidos completamente por sus familias, cuya dinámica entera da un vuelco, la vida se les vira al revés, ya que pueden ser tres y cuatro ingresos al año", reconoce la pediatra.

Según su larga experiencia y aunque no están aún listas las estadísticas, en las familias de estos pacientes crónicos, cuando se determina que existe daño cerebral, hay un alto índice de divorcio. "La mayoría de las madres se quedan solas atendiendo a sus hijos enfermos. Hay padres muy buenos, pero son excepciones", apunta.

En casos con epilepsia refractaria se enseña al paciente y su familia para que aprendan a convivir con la enfermedad, se les permite la opción de aprender a controlar la crisis en la casa, de tomar sus medicamentos administrados por familiares, se les evalúa y remite a instituciones de rehabilitación especializadas donde son entrenados.

"Casi todas las familias con algún menor de esas características tienen esperanzas en que vamos a encontrar la forma de que su niño o niña detenga su epilepsia, y seguiremos buscándola", afirma Ileana.

Hay historias muy tristes y otras que le dan fuerza a esta doctora para seguir adelante.

"Algunos tienen enfermedades progresivas, cuyo pronóstico no es bueno. A otros, con malformaciones cerebrales muy grandes, se les hizo el diagnóstico desde muy pequeños y hoy están en la escuela".

Recuadro

Un mal antiguo

La historia universal reconoce epilépticos famosos como Juana de Arco, Julio César, Napoleón y, en el campo de las artes, figuras como Edgar A. Poe, Charles Dickens, George Gershwin y Dostoievsky, entre otros.



En la III Conferencia Científica de Restauración Neurológica, en marzo de 2009, el doctor Salvador González Pal, presidente de la Liga Cubana contra la Epilepsia, señaló que según los papiros egipcios y el Código de Hammurabi (primer conjunto de leyes de la historia), la epilepsia se descubrió 2000 años antes de nuestra era.

En el siglo XIX se dio una interpretación mágico-religiosa a las causas de las crisis y, en el XX, algunos psiquiatras la consideraron como una enfermedad mental. Ya no integra la clasificación psiquiátrica actual, porque es una afección neurológica.

Este mal afecta entre 100 y 200 millones de personas en el mundo. La prevalencia en los países desarrollados es de cinco-ocho por cada mil habitantes, mientras que en el llamado tercer mundo, entre cinco y 57 por cada mil habitantes.

Según González Pal, las epilepsias son un grave problema de salud en otras naciones de América Latina, como Panamá y México, con una prevalencia de 20-50 pacientes por cada mil habitantes.

"Se calcula que 80 por ciento de los 50 millones de epilépticos del mundo no reciben tratamiento alguno porque son pobres. África, por ejemplo, es uno de los continentes con más epilépticos, precisamente porque es uno de los de mayor pobreza, abandono y falta de hospitales, médicos y medicinas", indicó el especialista.