



**UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA
UNIDAD IZTAPALAPA
DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y
HUMANIDADES**

**TESINA PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN SOCIOLOGÍA**

PRESENTA

SILVESTRE LEÓN PALMA

MATRICULA 208348755

**“LA EPILEPSIA COMO PROBLEMA DE SALUD
MENTAL ANALIZADA DESDE LA SOCIOLOGÍA”**

AÑO 2018



DEDICATORIA

"Lo que importa es como te vez tú y no como te ven los demás"

Primeramente va dirigida a "Dios", mis Padres "Benito Guadalupe León Gómez y Teresa Camila Palma Palma" por darme la vida, la fuerza necesaria indispensable para poder demostrarme a mí mismo y a ellos, en particular en cuestión que si se puede llegar a lograr lo que uno desea; siempre y cuando se realice cualquier objetivo o proyecto con el esfuerzo y dedicación necesario. Esto para así, poder llegar a ser alguien en la vida.

Sintiéndome toda la vida agradecido y orgulloso de ellos por todos sus cuidados, aprecio y apoyos dados en cualquier etapa de mi vida. Pero sobre todo por sus enseñanzas conocimientos y aprendizajes dados con la intención de formar a una persona con valores y principios; los cuales me fueron volviendo y llevando en lo que soy ahora. ¡¡¡Mil Gracias!!!

A mis hermanas Rosa Elena, Guadalupe y Concepción, a quienes aprecio y quiero demasiado; aunque si me hicieron sufrir algo las canijas. Gracias por soportarme todo momento en el que se ha estado juntos. Esperando que con los errores y aciertos cometidos por un servidor, les sirva de ayuda para ser mejores personas, hermanas y madres en la vida; preparándose día con día. Y a las que le ruego mucho a dios me las cuide en cualquier circunstancia en la que se encuentren; en especial dirigida hacia el aspecto y tema sobre "La Salud". De las cuales, pido por las dos primeras para que dios me las cuide y proteja toda la vida. Gracias.

A los profesores, Marco Antonio Leyva Piña, Javier Melgoza; y compañeros Eulalia, Juana Carolina. Gracias por su amistad, apoyo y compañía en las diferentes etapas de mi vida; ya que estarán siempre con migo en mis recuerdos y en mi corazón mientras me lo permitan tanto "Dios", y todos ellos.

Sin importar donde se encuentren o si alguna vez llegan a leer estas dedicatorias quiero darles gracias por formar parte de mí vida, (al encontrarnos gracias al destino) por lo que me han brindado y por todas sus bendiciones. También a todas aquellas personas quienes me faltaron mencionar.

A mis padres, quienes les debo parte de mi vida, por su paciencia, ayuda, cariño y sacrificio por apoyarme en mi carrera.

A Eulalia, Carol, Carina, por sus conocimientos, enseñanzas profesionales obtenidas en esta Institución. Además de sus consejos y apoyo incondicional de amigas y compañeras. Nunca las olvidare. ¡¡¡Las estimo mucho!!!

A la Lic. Rosa del Rio Carrillo, por creer en mí y apoyarme en cualquier momento que lo necesite, brindándome su amistad. Agradecido siempre de una ayuda indispensable y humana; la cual, me permitió continuar con el objetivo de seguir estudiando. Mil Gracias.

A mis hermanas "Rosa y Lupe", quienes me han dado fuerzas para entender que no hay que rendirse jamás en la vida; aunque esto signifique sacrificio, sufrimiento, dolor, tristeza, etc. Puesto que la vida es dura y hay que afrontarla en cualquier condición o estado en la que se encuentre uno. ¡¡¡ En verdad las quiero y aprecio mucho!!!

ÍNDICE

	Pág.
Introducción.....	1
Justificación.....	3
Planteamiento del problema.....	9
Capítulo Uno. La epilepsia como problema social.....	11
1.1 Enfermedades neurológicas en México.....	11
1.2 Respecto a la epilepsia.....	12
1.2.1 Descripción de la epilepsia.....	12
1.2.2 Clasificación de las epilepsias y de las crisis epilépticas.....	15
1.2.3 Consecuencias de la epilepsia.....	19
1.2.4 Estado epiléptico y la muerte súbita por epilepsia.....	23
1.2.5 El epiléptico y las situaciones sociales.....	29
Capítulo Dos. Modelos teóricos de la epilepsia.....	35
2.1 El enfoque sociológico.....	35
2.2 El estigma social de la epilepsia.....	37
2.3 El enfoque histórico – médico.....	41
Capítulo Tres. Instituciones y tratamientos para la epilepsia....	50
3.1 Fortalezas y debilidades del sistema de salud mental en	--

3.2 Tratamiento de la epilepsia en el sector público y privado.....	51
3.3 Otras alternativas para el tratamiento de la epilepsia...	60
3.3.1 El ejercicio.....	60
3.3.2 La dieta cetogéna.....	62
3.3.3 Cirugía en epilepsia.....	65
3.3.4 La marihuana como alternativa para el tratamiento de la epilepsia.....	66
Capitulo Cuatro. Historia de vida de un epiléptico.....	70
4.1 El diagnóstico de la epilepsia y la actitud familiar.....	70
4.2 La epilepsia y las distintas situaciones sociales.....	72
4.3 La epilepsia y la cuestión médica.....	75
4.4 La epilepsia y el tratamiento médico.....	77
4.5 La epilepsia y la vida personal.....	80
Comentarios Finales.....	82

Introducción

La epilepsia es una de las enfermedades más antiguas de la humanidad. Su significado se deriva de la palabra *epilambanein* de origen griego significa “estar poseído”, “estar atrapado” o “vivir en cautiverio”. Como entidad neurológica genera discapacidad como son alteración de la memoria, déficit de atención, dificultades motoras, problemas de aprendizaje, de conducta y de trastornos en el lenguaje.

Es causada por el inicio de la enfermedad, el tipo, la frecuencia y la intensidad de las crisis epilépticas y el tratamiento de la enfermedad; puesto que tiene consecuencias en las cuestiones sociales, profesionales, laborales, psicológicas y económicas. Estas afectan tanto al paciente como a los familiares, por lo que se incrementa hasta cinco veces el riesgo de suicidio entre los pacientes. Al principio de la historia de la humanidad fue tratada como una enfermedad mágico – religiosa y no como algo natural, posteriormente se consideró como una enfermedad y actualmente es tratada como enfermedad neurológica.

Debido a que el enfermo de epilepsia se enfrenta a una serie de situaciones que afectan su vida personal, laboral, familiar, educativa y social. En esta investigación revisare la literatura sobre la cuestión médica de la enfermedad, el estigma social que mantiene al paciente, a su familia en cautiverio, los diversos tratamientos médicos y alternativos para mantener controladas las crisis epilépticas para que el paciente lleve una buena calidad de vida.

En el capítulo uno, revisaré la situación de la epilepsia de acuerdo a la OMS, como un problema social, ya que esta enfermedad es muy común sin importar sexo, edad, ni posición social. A sí como sus causas, características y consecuencias; Por otra parte, revisaré las enfermedades neurológicas que prevalecen en México y por último, exploraré las situaciones desbordables a las que se enfrenta el paciente y su familia en las distintas instituciones sociales.

En el capítulo dos, en el primer momento entenderé la enfermedad desde el interaccionismo simbólico, después se analizara el estigma social de la epilepsia desde el concepto del etiquetado de Goffman y como en las distintas épocas de la

humanidad ha estigmatizado a estos pacientes. Finalmente, revisare como los distintos periodos veían a la enfermedad y como la trataban.

En el capítulo tres, revisare la situación del sistema de salud mexicano para el tratamiento de la epilepsia. Cuáles son los tratamientos de primera y segunda generación, así como el desarrollo de los futuros medicamentos y por último analizare los tratamientos alternativos o complementarios del padecimiento; ya que, hay pacientes que no tienen control de sus crisis epilépticas. Finalmente, en el capítulo cuatro, con base a la literatura y una entrevista de un paciente con epilepsia comparare cuales son las similitudes y las diferencias de las diversas situaciones que confronta el mismo.

Justificación

La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica y degenerativa, que genera otras enfermedades como: apatía, depresión, psicosis, y hasta muerte súbita por epilepsia provocando discapacidad en la persona a largo plazo. Ante éste tenor y el de mi formación en la Licenciatura en Sociología he observado distintos procesos con varios métodos de estudio para entenderlos. Me llamo la atención el campo de la salud para entender desde el aspecto sociológico la epilepsia como problema social porque es necesaria darle importancia para entender los problemas y procesos de la enfermedad, las personas quienes la padecen y su inclusión en la sociedad.

Yo fui diagnosticado de epilepsia a los trece años (catorce años exactamente) la cual, cambio mi vida radicalmente, la manera de pensar de mi familia y compañeros de la escuela; de manera que en el transcurso del tiempo he experimentado situaciones negativas en relación a distintos aspectos; por ejemplo la exclusión para cualquier actividad en el ámbito académico. Mismos que a lo largo de mi vida han afectado mi autoestima, haciéndome una persona insegura (dependiente) por lo que se me dificulta desenvolverse en la sociedad. Luego conforme se presentan las situaciones no acepto perder la salud por la epilepsia, las mismas condiciones de vida que los demás, dejar de ser el hijo ideal; ya que, mi cuerpo no será el mismo antes de que llegará la enfermedad.

En la escuela, he sido víctima de morbosidad e indiferencia de algunos compañeros al presentarse una crisis epiléptica también hay quienes se preocupaban por lo ocurrido. Ante estas situaciones aparentemente me sentía bien, pero en mi interior me sentía avergonzado y con pena por la misma manera que mi desempeño académico es diferente, ya que considero que no tengo la misma capacidad de entender los distintos temas que los demás compañeros. En decir, mi sentir es que por mi condición puedo llegar a hacer enfadar al profesor y a los alumnos al no tener la misma similitud (originando desesperación a causa del mismo padecimiento en estos).

Asimismo, el tener una formación profesional, el trabajo que pueda llegar a desarrollar una persona con epilepsia se le niega, pues el jefe quiere (con la típica ideología laboral progresiva) gente productiva, evitar gastos médicos mayores y no tener ningún tipo de problemas. Por ello considero que esta situación, yo soy víctima de estigmatización y discriminación laboral. Me siento frustrado al no tener un empleo, ya que tengo una preparación profesional y el padecimiento limita mi desempeño laboral y mi vida personal, porque he experimentado situaciones desfavorables con las personas que han llegado a mi vida. Como lo he expresado anteriormente no tengo la misma capacidad cognitiva que ellos y suelen llegar a presentarse algunas diferencias por ambas partes, a pesar de esto me gustaría un trato igual sin tabúes ni prejuicios, quiero una comunicación más abierta y la inclusión social como epiléptico.

Sin embargo, al ser diagnosticado de epilepsia en la adolescencia se perdió el hijo ideal y llegan los problemas entre la persona afectada, la familia y la sociedad. Estas situaciones aumentan cuando hay carencias básicas (además de orientación medica entre los afectados y la sociedad) motiva que el futuro para el paciente sea incierto al no tener un sustento económico, hasta llegar ser una carga emocional y económica para la familia.

Por lo tanto, al ser diagnosticados perdemos la salud, la capacidad igualitaria de memoria cognitiva y la inclusión social, dejamos ser quien fuimos y nuestros padres niegan que tengamos epilepsia. Ellos pueden tener dos posturas: 1) Nos sobre protegen debido a la enfermedad para no sufrir seguido las crisis epilépticas, por lo que motivara a una serie de conflictos entre los hermanos, 2) Nos pueden ver como una carga. Tenemos derecho a un trato de igual manera en lo social, académico, laboral sin estigmas y con respeto. No somos epilépticos, somos personas que vivimos con epilepsia. Con base a lo anterior Juan Carlos Reséndiz ¹ menciona:

¹ Juan Carlos Reséndiz Aparicio, "Epidemiología de la epilepsia en América Latina", en Ana Luisa Velazco Monroy, *Epilepsia Un punto de vista latinoamericano*, Editorial Alfíl, México D. F. 2013, Paginas 1-10.

“la epilepsia es uno de los padecimientos del sistema nervioso y representa en América Latina un problema de salud pública. [...] la prevalencia de la epilepsia es el número de personas con la enfermedad entre la población en riesgo de padecerla en un tiempo y lugar determinado. Además, estos pacientes en las regiones aisladas se enfrentan a problemas como la disponibilidad de la atención médica y el estigma social; sin embargo, muchas veces es más incapacitante el desarrollo psicosocial que la misma alteración neurológica”.

Agrega ²“la epilepsia como problema social de salud colectiva se puede circunscribir a dos áreas de intervención: 1.- La preventiva que involucra a la sociedad de acuerdo a los factores etiológicos y 2.- De índole asistencial que necesita satisfacer la demanda de atención médica de las crisis y disminuir la marginación social entre los pacientes con epilepsia por parte de la población”.

El paciente epiléptico tiene derechos y obligaciones como toda persona sin embargo, por mucho tiempo se ha vinculado la imagen del paciente como ser retrasado mental al no cubrir las demandas de la sociedad y tiene dificultades en la inclusión por el desconocimiento de la enfermedad en todos los ámbitos. Si bien es cierto, la persona epiléptica tiene derecho a la salud. En este sentido, La Secretaría de Salud proclamo la Ley General de Salud en 1988 en el artículo 13 fracción 1 define a la epilepsia como un problema de salud pública, se establecieron los criterios de prevención y control de la misma; en donde estos deben ser proporcionados en todos los niveles del país.

Sobre el tratamiento se estableció la norma para la elección de los fármacos de acuerdo al tipo de crisis que se presenta en el paciente, el médico debe explicar al paciente y al familiar que la enfermedad en algunos casos es controlable y no es contagiosa. El paciente debe cumplir con el tratamiento incluyendo durante el embarazo, puede desempeñar sus actividades de forma progresiva con indicación médica; debiendo evitar el insomnio, la fatiga excesiva, el consumo de drogas y de bebidas alcohólicas. Entre otros factores como cuestiones psicológicas, por ejemplo el estrés, emociones negativas o fuertes (sustos, exaltaciones de todo tipo); hasta emociones positivas aparentemente ligeras (alegría, impresiones), etc.

² Ibíd. Pág. 2

Complementando lo anterior, en el artículo 4 de la Constitución Mexicana concede a toda persona el derecho a la protección de la salud y ordena que la ley defina las bases para el acceso a los servicios de salud. Sin embargo, en las guarderías del IMSS (Instituto Mexicano del Seguro Social) y del ISSSTE (Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado) no acepta a niños con diagnóstico de epilepsia, ni de crisis febriles; por lo tanto, la indicación al derecho a la salud no se cumple.

El trabajo es un derecho y un deber social de acuerdo en la Ley del Trabajo. No existe en forma explícita condición de salud que impida que una persona se dedique a la profesión u ocupación que le acomode siendo lícita. Sin embargo, uno de los principales problemas con los que se enfrenta el paciente con epilepsia es el laboral. La epilepsia entra en el grupo de enfermedades consideradas como causa de inhabilidad profesional por su desconocimiento, ya que este no es protegido contra el desempleo y si se conoce que ha tenido crisis no se le recibe como empleado. La mayoría de los pacientes ocultan su afección al solicitar el empleo y puede ocasionarle el despido al presentar una crisis.

El seguimiento de éstos pacientes demostró un alto nivel de desempleo, baja capacidad para el trabajo, periodos largos de inactividad laboral; por lo tanto, en la cuestión del empleo hay una contradicción. Por un lado, se promueve la inclusión laboral y por el otro lado, el paciente epiléptico es estigmatizado y no recibe la oportunidad para demostrar que puede realizar un buen trabajo, aun contando con una licenciatura, título y cedula profesional.

En la educación pública, la Constitución Política Mexicana tiene contemplado este derecho en su capítulo 1, Art. 3., desafortunadamente niños y adolescentes son discriminados y expulsados de las escuelas públicas y privadas cuando se enteran que tienen epilepsia o presentan una crisis en el salón de clases. En algunos planteles educativos piden a los alumnos con epilepsia un certificado médico de "garantía" de que no se van a presentar las crisis, argumentando que el colegio tiene la responsabilidad en caso de accidentes durante la convulsión. La consecuencia

de esta situación es que los padres ocultan esta información del padecimiento y el profesor ignora que su alumno tiene epilepsia. A nivel superior no hay consigna que impida que el paciente epiléptico realice una carrera, que obtenga su título y la ejerza.

Otro ejemplo, al mencionar sobre este aspecto delicado de enfermedad en cualquier persona quien padece esta enfermedad, se vuelve demasiado complicado su relación e inclusión social para la persona quien la padece, como para quienes tienen que convivir con la persona con epilepsia; puesto que, en el momento de querer llevar en la práctica este acercamiento de personas enfermas con personas quienes se encuentran en su entorno escolar solo reciben por lo general exclusión y aislamiento por parte del personal quien labora en este sector (maestros, personal administrativo) y compañeros de clase (amigos).

En cuestión personal, si se debe poner un poco más de atención sobre este tipo de situaciones dadas en cualquier sector de la sociedad. Puesto que, como acabamos de mencionar este tipo de actos dados por los propios directivos escolares (directores de escuela) al no permitirle al alumno sobresalir por sí mismo, solamente causan desajustes en el sistema escolar y para la propia persona la inclusión a cualquier sector de la sociedad en donde este se quiera desarrollar a futuro. Aunque, no hay que dejar de mencionar que aunque este tipo de situaciones negativas se vienen dando en la persona enferma con epilepsia por parte de algunas personas (la mayoría) que no saben comprender y asimilar este tipo de problemas en la salud, si existen muy pocas personas quienes si se llegan a percatar de esta situación; llegando a apoyar en varios aspectos al enfermo para su superación y desenvolvimiento en la sociedad. Y a las que se les agradece por parte de estas personas enfermas con epilepsia; por que, sin su ayuda no serían nada en la vida. Viendo todo esto desde la perspectiva laboral, educativa, cultural, social, en la salud, etc.

Finalmente, en los derechos individuales el paciente tiene la facultad de ejercer sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. Así como la

administración de sus intereses e incluso herencias, derechos a votar y a ser elegidos, pueden obtener pasaportes y visas. Él tiene derecho a contraer matrimonio siempre que su cónyuge esté informado y quiera formar una familia con él. Cabe mencionar que las mujeres con epilepsia en su edad reproductiva deben ser educadas sobre los riesgos asociados en el embarazo y sus efectos de los fármacos, por lo que el tratamiento debe ser revalorado por especialistas. Sin embargo, la realidad de los pacientes es que tienen dificultades para llevar a cabo una vida sexual en pareja.

Planteamiento del problema

Como mencioné en la justificación y señalaré a lo largo de esta investigación, la epilepsia es una enfermedad neurológica crónica y degenerativa que genera otras enfermedades como: apatía, depresión, psicosis y hasta la muerte súbita por epilepsia provocando discapacidad en la persona a largo plazo. Cabe mencionar que esta enfermedad anteriormente era vista como un don sagrado, posteriormente a partir de la Edad Media los pacientes fueron estigmatizados y sometidos a tratamientos crueles para tratar o hasta curar la enfermedad.

Para muchas familias el diagnóstico de epilepsia puede ser abrumador, generando ansiedad, frustración y estrés. Puede provocar que se sientan deprimidos o enojados, preguntándose lo siguiente: ¿Por qué nos sucedió esto? Todas estas emociones encontradas son normales, puesto que la epilepsia es más común de lo que creemos.

Por lo tanto, cada persona diagnosticada con epilepsia es afectada de forma diferente, ya que en esto incide la edad, los tipos de crisis epilépticas, la respuesta al tratamiento y la existencia de otros problemas de salud. Sin embargo, algunos pacientes controlan fácilmente la enfermedad con medicamentos obteniendo buenos resultados, mientras que para otros es un desafío difícil que persiste a lo largo de su vida, a pesar de la información que hay sobre la epilepsia todavía persisten algunos mitos, entre los más comunes se encuentran:

Mitos y Realidades Respecto a la Epilepsia

No.	Mito	Realidad
1.-	Durante una crisis el paciente se puede tragar la lengua	Nadie se puede tragar la lengua, cualquier objeto que se ponga en la boca del paciente durante la crisis epiléptica puede lesionar los dientes o la quijada.
2.-	Las personas con epilepsia están: poseídas por el demonio, bajo alguna maldición o "embrujadas".	La epilepsia es una condición neurológica (cerebral). No es un maleficio.
3.-	Usted debe inmovilizar al paciente durante una convulsión	No debe inmovilizar al paciente durante una crisis, solo asegúrese que el área esté libre de muebles o de objetos duros y filosos para evitar que se lesione durante la crisis.
4.-	Usted debe darle respiración artificial a alguien que este teniendo una crisis.	La respiración artificial solo es necesaria si la persona no comienza a respirar después de que la crisis haya terminado.
5.-	Las personas con epilepsia presentan discapacidad intelectual o de desarrollo.	La epilepsia, la enfermedad mental y la discapacidad intelectual o de desarrollo son diferentes condiciones que afectan al cerebro.
6.-	Se puede saber si una persona tiene epilepsia con una sola mirada.	No hay forma de saber si alguien tiene epilepsia con sólo mirarla.
7.-	Si algún miembro de la familia tiene epilepsia, sus hijos también tendrán la enfermedad.	La epilepsia puede ocurrir cuando no hay antecedentes familiares, pero es posible que algunos hijos de padres con epilepsia Tengan algunas crisis.
8.-	Las personas con epilepsia pueden lastimar a otras personas durante las crisis	El paciente puede resistirse si alguien intenta inmovilizarla durante la crisis, pero no le hace daño deliberadamente.

Elaboración propia con fuente de: Epilepsia Foundation, "Manual de la epilepsia y mi hijo/a, un manual para padres con un hijo o hija recién diagnosticado/da con epilepsia", ubicado en [www.epilepsy.com/sites/core/files/atoms/files/Spanish Toolkit updated%202014.pdf](http://www.epilepsy.com/sites/core/files/atoms/files/Spanish_Toolkit_updated%202014.pdf) [Consultado el 12/07/2017]

Con base a lo anterior en este trabajo pretendo investigar cómo afecta la epilepsia en la vida personal del paciente en las diferentes situaciones de la vida puesto que, es estigmatizado por la sociedad y discriminado laboralmente convirtiéndolo en una persona sin valor moral. Por otra parte conocer los tratamientos actuales para su adecuado control en el sector público y privado; quienes son los que tienen acceso a estos servicios y cuantos son los que tienen los recursos para solventar el tratamiento.

Capítulo Uno. La Epilepsia como problema social.

1.1. Enfermedades neurológicas en México.

Con base a la definición anterior sobre el padecimiento, la OMS³ menciona: “la epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más comunes a nivel mundial, afectando aproximadamente a 50 millones de personas, de las cuales 5 millones viven en la región de América y el Caribe; más del 50% de estas no tienen acceso a los servicios médicos. Además, la estigmatización que rodea a estos pacientes con epilepsia es un obstáculo para el ejercicio de sus derechos humanos e integración social”.

En México, las primeras enfermedades neurológicas que se encuentran en primer lugar es la epilepsia, seguida del trastorno bipolar (los afectados tienen alto riesgo al suicidio) por lo que son las más costosas en el mundo. La primera, es catalogada como un problema de salud pública porque afecta a dos millones de mexicanos y la mayoría de estos son menores de 20 años sin embargo, cabe la posibilidad que los adultos mayores de 65 años también sean diagnosticados de epilepsia, a pesar que la sintomatología puede ser confundida con otras enfermedades finalmente, la presencia de las crisis epilépticas a largo plazo pueden incapacitar al paciente convirtiéndose en una carga para la familia.⁴

El instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velazco Suarez” es uno de los principales centros dedicados a estudiar las ciencias neurológicas. Tiene tres divisiones de neurociencias clínicas que son neurología, neurocirugía y psiquiatría; atiende la epilepsia, el trastorno bipolar, el Alzheimer, cisticercosis, depresión, enfermedad vascular cerebral, esclerosis múltiple, esquizofrenia, enfermedad de Huntington y Parkinson.

³ Epilepsia OMS” ubicada en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/> [Consultado en 19/08/2017]

⁴ Angeles Cruz Martinez, “Epilepsia y trastorno bipolar, entre los principales males incapacidades”, en la jornada s/año, s/Número, 28 de enero de 2016.

1.2 Respecto a la epilepsia

1.2.1 Descripción de la epilepsia

La epilepsia es una enfermedad crónica progresiva que se caracteriza por la aparición de trastornos repetitivos, incluye cambios en la personalidad, así como el desarrollo prolongado de psicosis epiléptica y demencia en sus últimas etapas. El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suarez" la define como: una alteración de la actividad eléctrica en el cerebro. Por ejemplo; podemos imaginar al cerebro como un conjunto de células llamadas neuronas, éstas se conectan y se comunican entre sí mediante pequeños impulsos eléctricos. Cuando se produce una descarga eléctrica anormal, el resultado es una crisis o ataque epiléptico y pueden ser frecuentes o no, su duración es de unos segundos hasta dos o tres minutos.⁵

Esta es causada por:

- Complicaciones en el embarazo.
- Falta de oxígeno al nacer o daño cerebral.
- Golpes importantes en la cabeza.
- Envejecimiento por drogas, alcohol, plomo, entre otras sustancias.
- Infecciones cerebrales, incluye la fiebre alta no controlada.
- Tumores o cisticercosis cerebral.
- Problemas circulatorios o cardíacos.
- En muchos casos no se puede descubrir la causa.

Sin embargo, Gladys Rojas⁶ menciona que la epilepsia es causada por los factores:

⁵Citada de: www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/padecimientos/padecimientos.html, [consultada en 18/07/2017]

⁶ Gladys A. Rojas Sánchez. *Factores que modulan el ajuste personal y social del paciente epiléptico*, ubicado en: positorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/128542/253.pdf?sequence=1, [consultado del 20/07/2017]

1.- Factores neurobiológicos:

- Edad de inicio de la crisis y su duración.
- Tipos de ataques y su control.
- Características electroencefalogramas.
- Presencia de daño cerebral.
- Metabolismos cerebrales y neurotransmisores.

2.- Factores Psicosociales

- Temor y adaptación de las crisis.
- Calidad de vida.
- Problemas financieros.
- Redes de apoyo social.

3.- Factores medicamentosos

- Poli terapia anti convulsiva.
- Tratamiento con barbitúricos.
- Déficit de folatos.
- Efecto hormonal.

Cabe mencionar que Perla Davis⁷ refiere sobre la enfermedad “a menor edad de inicio de epilepsia, hay mayores riesgos, mayor duración de la enfermedad, mayor duración, frecuencia y severas las crisis”. Sin embargo, las crisis parciales complejas a menor edad son menos asociadas a problemas emocionales que en adolescentes y adultos”. Finalmente, las mutaciones genéticas pueden desarrollar ciertos tipos de epilepsia que afectan a varios miembros de la familia por medio de los componentes genéticos hereditarios, en algunos casos la epilepsia puede

⁷ Perla David, *Comorbilidad psiquiátrica en epilepsia*, Trabajos de revisión, ubicado en http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista_a5_1_abril2004/a5_1_tr_comorbilidad.pdf, [Consultado en 12/07/2017]

aparecer en algún miembro de la familia sin haber antecedentes familiares de la misma.⁸

Los signos de sospecha de que una persona presenta epilepsia son:

- Periodos cortos de pérdida de la memoria o de confusión.
- Desmayos ocasionales seguidos por una fatiga extrema.
- Episodios de mirada fija o en blanco.
- Breves periodos de falta de respuesta a preguntas o instrucciones.
- Caídas súbitas sin razón aparente.
- Episodios de parpadeo o masticación en momentos inadecuados.
- Crisis epiléptica convulsiva con o sin fiebre.
- Sensaciones extrañas que incluyen la presencia de alucinaciones visuales y/o auditivas.
- Contracción muscular anormal como movimientos anormales de la cabeza.

Por último, Julio Espinoza Jiménez⁹ refiere a la epilepsia como una condición peligrosa, la persona afectada está expuesta a riesgos de muerte prematura como son: el suicidio, accidentes de tránsito, de trabajo, en la vida cotidiana, de discapacidad, ausencia laboral y hospitalización; en casos extremos puede sufrir muerte súbita (SUDEP) y estado epiléptico (EE).

⁸ Epilepsia, consecuencias psicológicas, disponible en <http://www.psicologosmadridcapital.com/blog/epilepsia-consecuencias-psicologicas-aesthesis-psicologos-madrid/>, [Consultado en 10/07/2017]

⁹ Julio Espinoza Jiménez, "Mortandad en epilepsia", disponible en http://epilepsiahoy.com/Congresos/2016/07-epilepsia_mortalidad.pdf, [Consultado en 19 de septiembre de 2017]

1.2.2 Clasificación de las epilepsias y de las crisis epilépticas

Para el diagnóstico de la epilepsia se debe tener en cuenta el siguiente cuadro clínico:

I Clínico	Historia clínica complete a) Historia familiar b) Antecedentes de eventos que producen el sufrimiento cerebral c) Semiología de las diferentes manifestaciones epilépticas d) Exploración neurológica
II Auxiliares de diagnostic	a) Electroencefalograma (video de EEG en caso de duda en el diagnóstico) b) Estudios de imagen (Tomografía Axial Computarizada o Resonancia Magnética) c) Individualizar la necesidad de evaluación magnética
III Correlación entre los hallazgos clínicos y datos electroencefalografías	Hay la posibilidad de pacientes con epilepsia que presenten trazos de EEG normales y pacientes que presenten trazos de EEG anormales, pero sin crisis clínicas. Estos pacientes no tienen epilepsia sino una alteración eléctrica y no deben ser tratados solo por el hallazgo eléctrico.

Tabla 1 Elaboración propia con fuente de: Dr. Juan Carlos Reséndiz Aparicio, Guías Clínicas del Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro, Secretaría de Salud, México, ubicado en http://www.sap.salud.gob.mx/media/61208/nav_guias11.pdf, consultado el 17/07/2017.

Existen tres tipos¹⁰ de epilepsia que determinan el tipo de crisis y los síntomas de esto, motivando a que cada paciente reciba una monoterapia u otro tratamiento; de ello hablaremos más adelante.

I Ausencia epiléptica: las personas que sufren de esta, tienen crisis de ausencia repetidas que causan pérdidas momentáneas de la conciencia. Casi siempre, inician en la infancia o en la adolescencia y tienden a venir de familia por lo que incide que pueden deberse al menos parcialmente, a la presencia de un gen o genes

¹⁰ *Tipos de epilepsia*, disponible en <http://www.geosalud.com/neurologia/epilepsia/tipos-de-epilepsia.html> [consultado el 25 de mayo de 2017]

defectuosos. Por lo tanto, algunas personas que sufren estas crisis realizan movimientos sin sentido, como movimientos bruscos de un brazo o parpadeo rápido de los ojos.

II Epilepsia del lóbulo temporal: inicia en la infancia, es el síndrome epiléptico más común entre los que tienen crisis focales. Estas convulsiones son asociadas a las auras y pueden causar que una estructura del cerebro llamada hipocampo se encoja con el tiempo, ya que este es importante para la memoria y el aprendizaje. Aunque puede tomar años para que las convulsiones ocasionen un daño apreciable al hipocampo, este hallazgo subraya la necesidad de tratar a la epilepsia del lóbulo temporal en forma temprana y tan eficazmente como sea posible.

III Epilepsia neo cortical: se caracteriza por crisis que se originan en la corteza del cerebro o en su capa exterior. Estas pueden ser tanto focales como generalizadas y pueden causar sensaciones extrañas, alucinaciones visuales, cambios emocionales, espasmos musculares, crisis convulsivas y una variedad de otros síntomas de acuerdo con el lugar donde se originen en el cerebro.

El Centro Aura¹¹ menciona que la Liga Internacional Contra la Epilepsia clasifico a los ataques epilépticos en ataques epilépticos parciales y ataques epilépticos generalizados. Cabe mencionar las siguientes aclaraciones: 1) El tipo de ataque epiléptico depende del sitio de la superficie del cerebro donde se origine la descarga epiléptica y de una posible extensión a otras partes del cerebro. Cada zona cerebral tiene una función específica en relación con la actividad motora, sensitiva, visual, memoria, entre muchas otras. Si el ataque epiléptico se inicia en una zona específica habrá síntomas diferentes.

2) La encefalitis de Rasmussen es un tipo progresivo de epilepsia, en el cual la mitad del cerebro muestra inflamación constante. A veces se trata con un procedimiento quirúrgico radical llamado hemisferectomía. Algunos síndromes epilépticos de la infancia, como la ausencia epiléptica infantil, tienden a entrar en remisión o

¹¹ Centro aura, Especialistas en Epilepsia, disponible en <http://centroaura.mx>, [consultado en 3 de julio de 2017]

adentrarse completamente durante la adolescencia; mientras que otros síndromes como la epilepsia mioclónica juvenil y el síndrome de Lennox-Gastaut generalmente siguen de por vida después de que han aparecido. Sin embargo, los síndromes epilépticos no siempre surgen en la infancia.

3) Los síndromes epilépticos son fácilmente tratables y no parecen afectar las funciones cognitivas o el desarrollo por lo que son síndromes epilépticos benignos, estos incluyen la encefalopatía infantil benigna y las convulsiones neonatales benignas. Otros síndromes como la encefalopatía mioclónica temprana, causan problemas neurológicos y del desarrollo. Sin embargo, estos problemas pueden ser causados por procesos neurodegenerativos. Los síndromes epilépticos en los que las crisis y las capacidades cognitivas de la persona empeoran con el tiempo se les llaman epilepsia progresiva. Los ataques epilépticos se clasifican en los grupos:

1.- Los ataques epilépticos parciales

Simples y sin alteración del conocimiento: es una crisis epiléptica focal con síntomas motores, producen sacudidas rítmicas del cuerpo durante algunos segundos o minutos. En otros casos producen una sensación o emoción anormal llamada aura que solo la persona afectada detecta, esta puede ser un hormigueo en una parte del cuerpo que puede extenderse de forma progresiva a otras partes, pues hay alucinaciones visuales, olfativas y gustativas, aunque estas pueden ser raras. También hay alteraciones psíquicas como un pensamiento extraño, de aparición brusca o de corta duración; por ejemplo, el tener una sensación intensa de haber vivido una situación anterior mente sin ser real (deja vu).

Complejas y con alteración de conocimiento: la persona pierde el conocimiento sin perder el tono muscular, se queda inmóvil sin responder varios segundos o minutos, a menudo hace actos automáticos con la boca o con las manos; por ejemplo, movimientos de masticación, arreglarse la ropa, abrocharse los botones, etc. En ocasiones actúa de forma consiente pero no responde cuando se le habla. Finalmente, poco a poco va recuperando el conocimiento con un estado de confusión mental que puede durar varios minutos.

Crisis parcial con generalización secundaria (evolución a crisis convulsiva bilateral): Es cuando una crisis parcial simple o compleja se extiende desde el foco epiléptico a toda la superficie cerebral. Cabe mencionar que debe conocer como comienza una crisis epiléptica, porque de esta forma se reconoce si la crisis comienza en un lugar específico o abarca todo el cerebro al mismo tiempo.

2.- Los ataques epilépticos generalizados

Se caracterizan por la pérdida del estado de alerta, que es el resultado de una actividad anormal originado de ambas partes del cerebro. Estos ataques, se clasifican en:

- **Crisis de ausencia:** la persona puede aparecer que tiene la vista fija en el espacio y no reacciona a estímulos externos;
- **Crisis tónicas:** causan rigidez en los músculos de todo el cuerpo.
- **Crisis clónicas:** causan movimientos bruscos en los músculos en ambos lados del cuerpo.
- **Crisis mioclónicas:** causan movimientos bruscos o sacudidas en la parte superior del cuerpo, brazos o en piernas.
- **Crisis atónicas:** causan pérdida del tono muscular normal, hace que la persona con epilepsia se caiga o deje caer la cabeza de forma involuntaria.
- **Crisis tónicas-clónicas:** causan una combinación de síntomas que incluyen rigidez del cuerpo, movimientos bruscos de los brazos y/o de las piernas; así como la pérdida del conocimiento.

Algunos pacientes que sufrieron un ataque epiléptico se recuperan inmediatamente después del evento, a otros les puede tomar minutos u horas. Ante esta situación es posible que se sientan cansadas, somnolientas o confundidas; por lo que es recomendable para los familiares y personas conocidas del entorno social, en el que se encuentran estos, tener los conocimientos para auxiliar al paciente después de una crisis. Finalmente, existen padecimientos que parecen crisis epilépticas, pero no lo son; estas se clasifican de acuerdo a los mecanismos que las originan:

I. Fisiológicos

- Mecanismos cardiovasculares
- Alteraciones del movimiento
- Migraña y sus variantes
- Alteraciones del sueño

II. Psicógenos

- Crisis psicógenas (de causa psicológica)
- Ataques de pánico
- Alteraciones somatoformes (simulan verdaderas crisis)
- Alteraciones psicóticas

1.2.3 Consecuencias de la epilepsia

La epilepsia no solamente es una enfermedad neurológica sino también desarrolla una serie de trastornos como consecuencia de la misma. Marchetti RL¹² menciona “los trastornos mentales asociados con la epilepsia comprometen la calidad de vida, desfavorecen la capacidad de adaptación profesional, reducen la tasa de ocupación, contribuyen a la internación hospitalaria recurrente y al incremento del riesgo de suicidio”.

Las causas para que un paciente con epilepsia sea sub diagnosticado con otro trastorno además del padecimiento son: 1) tendencia a minimizar los síntomas, 2) dificultad para el reconocimiento de síntomas inusuales, atípicos en la población con epilepsia, 3) tendencia por parte de los pacientes a minimizar las quejas por temor a ser discriminados, 4) temor a que los psicofármacos disminuyan el umbral convulsivo, generando el problema de resistencia a la prescripción de estos medicamentos.

¹² Marchetti RL et al, “Epilepsia y trastornos mentales”, en *Revista de Psiquiatría Clínica*, 32(3): 170- 182, 2005,

Además, ¹³ clasifica los trastornos mentales asociados con la epilepsia en perictales e interictales. Los primeros tienen estrecha relación temporal con las crisis epilépticas y ocurren inmediatamente antes, durante o luego de ellas; y en los segundos no existe esta relación. En general estos trastornos mentales perictales tienen comienzo agudo o abrupto, corta duración (horas a días) y remisión completa con posibilidad de recurrencias.

También se relacionan con la epilepsia que se encuentran en las alteraciones en el electroencefalograma (EEG) estos se dividen en: perictales que inician en el periodo prodrómico de las crisis, duran algunas horas o días y por ultimo desaparecen; *ictales son manifestaciones* psicopatológicas del padecimiento no convulsivo; pos ictales que inician después de las crisis epilépticas con un intervalo de lucidez y pueden durar horas o días; los para ictales aparecen cuando la frecuencia de las crisis aumenta y se calma con el patrón habitual de las crisis. Cabe mencionar que los trastornos mentales inician después de la reducción significativa de las crisis, pero estas aumentan con el uso de la DAE (Droga Anti Epiléptica).

Por otra parte, la epilepsia trae consigo repercusiones psicológicas por medio de los trastornos cognitivos y los trastornos psicológicos. En las primeras se presentan dificultades para prestar atención, problemas de la memoria, realización de algunas tareas en las que el procesamiento de la información es complejo. Las consecuencias tienen lugar debido a las crisis epilépticas que experimenta la persona, a los efectos colaterales ante el uso de fármacos y en caso de epilepsia secundaria, pueden deberse a los motivos subyacentes.

Los trastornos psicológicos que se desarrollan a causa de la epilepsia son:

- 1) **La depresión.** Se presenta en los pacientes que no muestran mejoramiento en su tratamiento; el cambio de vida del paciente epiléptico se caracteriza por tristeza, apatía y efecto colateral de algunos fármacos anti epilépticos.

¹³ Id, S/pagina

- 2) **Ansiedad.** Es uno de los trastornos psicológicos que más afecta a las personas que sufren epilepsia. Debido a que las crisis epilépticas son impredecibles, es común que las personas experimenten síntomas relacionados con la ansiedad, como tensión física, embotamiento, pensamientos catastrofistas recurrentes, entre otros.
- 3) **Psicosis.** El porcentaje de personas que sufre cuadros psicóticos es más reducido que el de aquellos que padece síntomas relacionados con la depresión y/o la ansiedad. Sin embargo, algunas personas experimentan cuadros psicóticos breves. Se debate la influencia de factores etiológicos subyacentes comunes en la epilepsia y la psicosis. Así mismo, también se están explorando los efectos de la medicación, tanto la suscrita para tratar la epilepsia como la suscrita para la psicosis.
- 4) **Consecuencias ante la estigmatización de la epilepsia.** En algunos casos la calidad de vida de la persona puede verse comprometida al experimentar rechazo por parte de otros. La falta de información en general, de la sociedad unida al temor que produce a ciertas personas presenciar las crisis epilépticas; además de promover actitudes de rechazo hacia las personas afectadas.
- 5) **Deterioro del auto concepto.** La sobreprotección dentro del ámbito familiar y sobre todo en los más pequeños puede ocasionar problemas en la autoestima. Se presentan sentimientos de poca valía, dificultades en el desarrollo de la autonomía, carencia de iniciativa, inseguridad, entre otras.

Por otra parte, Perla David¹⁴ los describe como:

I. Trastornos del ánimo o afectivo.

- Los síntomas afectivos en los pacientes con epilepsia son más frecuentes que los trastornos psicóticos y más disfuncionales que los de personalidad. Se asocia con los trastornos: depresivo, ánimo deprimido, energía, insomnio, el ánimo eufórico y dolores atípicos, inician repentinamente y pueden durar desde unas horas, días o mucho tiempo.
- Los pacientes con epilepsia tienen hasta cinco veces de riesgo de suicidio, es causada por sobre dosis de DAE que es utilizada como un medio.
- Algunas crisis parciales se caracterizan por cambios afectivos; entre las más frecuentes son el miedo, ánimo deprimido y sensación de bienestar extremo. Entre otros casos hay sensaciones de muerte, terror, ira y furia.

II. Trastorno de personalidad.

- Para el médico es difícil detectar en el paciente epiléptico una personalidad normal o enferma y más cuando es la primera evaluación, ya que estos a veces no satisfacen los criterios de diagnóstico.
- Los cambios de personalidad en los pacientes son la combinación de la personalidad pre mórbida y de otras características nuevas causadas por los cambios patológicos originados en los glóbulos frontales o temporales.

III. Trastornos disociativos.

- Es la alteración de conciencia, memoria, identidad o percepción del medio ambiente.

¹⁴ Id, S/página

- El manual del diagnóstico de las enfermedades mentales DMS IV establece cuatro trastornos disociativos: amnesia disociativa (amnesia psicógena), fuga disociativa, trastorno de identidad disociativo (trastorno de personalidad múltiple) y trastorno de personalización.
- En el caso de los fenómenos disociativos ictales incluyen despersonalización, desrealización (sensación de que el mundo no es real), autoscopia (ver el doble de uno mismo o experiencias fuera del cuerpo de uno mismo) en raras ocasiones alteraciones de la personalidad (personalidad doble o múltiple).

IV. Psicosis en epilepsia.

- Algunos pacientes además de la epilepsia pueden presentar psicosis. Estos pueden ser diagnosticados por separado y establecer la relación entre el inicio de la psicosis, la epilepsia, la terapia anti epiléptica y los cambios electroencefalográficos.
- Presenta dos status: la parcial simple que ocurren alucinaciones complejas, trastornos de pensamientos y cambios afectivos con una conciencia preservada que se confunden con un episodio psicótico. La parcial compleja es diagnosticada como psicosis, la conciencia se encuentra alterada, es seguida de una conducta alterada, bizarra o psicótica.

1.2.4 Estado epiléptico y muerte súbita por epilepsia

Aunque la mayoría de las personas con epilepsia tienen una calidad de vida activa, tienen dos grandes riesgos temidos por ellos y sus familiares. 1.- El estado epiléptico (EE) o status epilépticus (SE) y 2.- Muerte súbita inexplicable (SUDEP). Carlos

Lovesio¹⁵ cita la definición el estado epiléptico (EE) de la OMS “como la situación en que la crisis epiléptica es, tan prolongada o repetida en intervalos de tiempo suficientemente breves como para ocasionar un disturbio epiléptico fijo y duradero. Estas crisis duran desde diez a treinta minutos o cuando las repeticiones de las mismas son frecuentes y no permiten la recuperación de la conciencia del paciente”.

Por otra parte Villafuerte, Toro y Burneo¹⁶ definen al estado epiléptico (EE) como una urgencia médica que requiere atención inmediata para disminuir el riesgo de muerte y sus tratamientos deben detener las crisis subsecuentes; ya sean clínicas o electrográficas para prevenir su recurrencia. Se menciona como factores independientes de mortandad, es ser mayor de sesenta años, duración de más de una hora del (EE) y su tipología finalmente, entre más tiempo dura el (EE) mayor será el riesgo de muerte.

Los factores de riesgo son:

- Disminución o supresión de la medicación.
- Intoxicación o supresión alcohólica.
- Trastornos metabólicos: anormalidades electrolíticas, sepsis, uremia, hipoglicemia, falla hepática.
- Traumatismo encéfalo craneano.
- Accidentes cerebro vasculares.
- Infecciones del SNC: encefalitis, meningitis.
- Tumores: primarios o secundarios, meningitis, carcinomatosa, síndromes paraneoplásicos.

¹⁵ Dr. Carlos Lovesio, “Status Epilepticus”, disponible en <https://enfermeriaintensiva.files.wordpress.com/2011/04/estatus-epileptico-lovesio.pdf> [Consultado el 28/09/2017]

¹⁶ Mirla Vanessa Villafuerte Espinoza, Juan Enrique Toro, Jorge Guillermo Burneo, “Actualización en el manejo del estado epiléptico”, disponible en <https://www.researchgate.net/publication/297618058>, [Consultado en 14/09/2017]

- Drogas proconvulsivantes: cefalosporinas, penicilinas, ciprofloxacina, tacrolimus, ciclosporina, cisplatino, teofilina, imipenem, cocaína, rodenticidad.
- Anoxia/ hipoxia cerebral.
- Paro cardíaco.
- Idiopática.
- Febril en el adulto.

Sobre estas causas Carlos Lovesio¹⁷ hace dos observaciones: 1.- Los epilépticos adultos comúnmente tienen disminución o suspensión de DAE y empleo de bebidas alcohólicas, mientras que los niños cambian sus medicamentos por la presencia de una enfermedad febril. 2.- También el (EE) puede ocurrir en un paciente no epiléptico, pues se trata de una respuesta cerebral ante una enfermedad y sea infecciosa, toxica, metabólica, entre otras; el tratamiento debe ser recetado en relación a su causa. Además, presenta una clasificación del estado epiléptico en el siguiente cuadro.

¹⁷ Id <https://enfermeriaintensiva.files.wordpress.com/2011/04/estatus-epileptico-lovesio.pdf>

Clasificación del estado epiléptico (EE)

TIPO DE STATUS EPILEPTICUS (SE)	Abreviatura	Características clínicas	Características en EEG
SE Convulsivo Generalizado	GCSE	Convulsiones continuas o recurrentes sin la recuperación de la conciencia	Convulsiones generalizadas recurrentes, en ocasiones continuas bajando o subiendo en frecuencia, eventualmente con pérdidas periódicas de amplitud
SE Parcial Continuo	SPSE	Fenómeno persistente motor o sensitivo que persiste confinado a un área del cuerpo	Actividad epileptiforme localizada que persiste confinada, algunos focos pueden no ser visibles en el EEG de superficie.
SE Mioclónicas		Sacudidas mioclónicas repetitivas, focalizadas o generalizadas	Descargas periódicas
SE Parcial Complejo	CPSE	Ataques parciales complejos prolongados sin convulsiones	Actividad rítmica involucrando las cortezas temporal u orbitofrontal con subidas y bajadas
SE Con Ausencias		Períodos de ausencia, en ocasiones hay respuestas parciales	Patente de onda y espiga de 2.5 – 3 Hz.
SE no Convulsivo	NCSE	Respuestas disminuida o ausente, en general en asociación con otras Enfermedades	Cualquiera de las anteriores.

Citado de <https://enfermeriaintensiva.files.wordpress.com/2011/04/estatus-epileptico-lovesio.pdf> [Consultada el 18/09/2017]

El (EE) puede producir secuelas neurológicas adversas, puesto que inciden la edad juvenil, en la duración del ataque epiléptico y las enfermedades neurológicas y secuelas descritas que causan retardo mental en niños, alteración de la función intelectual en los jóvenes, convulsiones recurrentes y en algunos casos hasta atrofia cerebral. Además, produce complicaciones fisiológicas que son consecuencia de la excesiva actividad motora y de la descarga neuronal anormal. Estos se clasifican en periodo precoz y periodo tardío como esta en el siguiente cuadro.

Efectos fisiológicos del Estado Epiléptico

Parámetro	Periodo precoz (0 a 30 minutos)	Periodo tardío (más de 30 minutos)	Complicaciones
Presión arterial	Aumenta	Disminuye	Shock
Flujo sanguíneo cerebral	Aumenta	Aumenta	Hemorragia
CO ₂ cerebral	Aumenta	Aumenta	Muerte neuronal
Pa O ₂	Disminuye	Disminuye	Hipoxia
Pa CO ₂	Disminuye	Variable	Aumento PIC
Ph sérico	Disminuye	Variable	Acidosis
Potasio sérico	Aumenta	Aumenta	Arritmias
Temperatura	Aumenta	Aumenta	Daño neuronal
Actividad autonómica	Aumenta	Aumenta	Arritmias
Fluido pulmonary	Aumenta	Aumenta	Hipoxia
CPK – mioglobina	-----	Aumenta	Insuficiencia renal
Glucosa	Aumenta	Normal	-----

Citado de <https://enfermeriaintensiva.files.wordpress.com/2011/04/estatus-epileptico-lovesio.pdf> [Consultado el 18 /09/2017]

Durante el periodo precoz (0 a 3 minutos) del (EE) el metabolismo cerebral aumenta notoriamente por lo que se compensa por los cambios de los mecanismos fisiológicos, aumenta el flujo sanguíneo cerebral y hay una liberación de glucosa manteniendo la actividad cerebral. El periodo tardío (más de 30 minutos) es el tiempo en que los mecanismos de auto regulación central comienzan a claudicar como consecuencia de la actividad crítica continua; por último, el (EE) incontrolado puede conducir al desarrollo de convulsiones cerebrales. Las complicaciones médicas son:

- Coma inter crítico con disturbios automáticos.
- Anoxia acumulativa, sistémica y cerebral.
- Complicaciones cardiovasculares: taquicardia, bradicardia, paro cardiaco, insuficiencia cardíaca, arritmias, hipotensión, hipertensión.
- Complicaciones respiratorias: apnea, trastornos del ritmo, adema pulmonar neurogenico, neumonía por aspiración, episodios de hipoxemia severa.

- Complicaciones renales: oliguria, insuficiencia renal aguda, rabdomiolisis, mioglobinuria.
- Complicaciones metabólicas: acidosis, hiperazoemia, aumento de potasio, hiponatremia, hipoglucemia e insuficiencia hepática.

La muerte súbita e inesperada en epilepsia (SUDEP) por sus siglas en inglés se refiere a la defunción de una persona con epilepsia sin haber señales de advertencia, ni la determinación de la causa de la misma.¹⁸ Julio Espinoza¹⁹ refiere que esta afecta principalmente a varones, individuos jóvenes, pacientes con inicio de epilepsia antes de los 16 años, pacientes con crisis generalizadas tónico – clónica, pacientes con epilepsia adquirida, pacientes con crisis frecuentes y refractarios al tratamiento, ante esta el diagnóstico no está incluido en los motivos de defunción; puesto que, no hay certificados confiables, ni disposición de un informe post mortem, ni la realización de la autopsia.

No hay información sobre sus causas sin embargo, los especialistas mencionan que esta ocurre durante la noche o en el sueño y dificulta saber que pasó durante los últimos momentos de vida. Con frecuencia hay presencia de un ataque epiléptico antes de deceso, pero no es necesaria para su diagnóstico. Por último, hay problemas con la respiración, el ritmo cardíaco y las funciones cerebrales durante las crisis epilépticas que son considerados como sus posibles causas.

Se recomienda para reducir riesgos el control de las crisis epilépticas, atención al cambio de tratamiento, supervisión en las noches a los pacientes de riesgo y después de una crisis tónico-clónica, orientación sobre la epilepsia y sus complicaciones, incluyendo (EE) SUDEP en las personas involucradas; porque disminuir los factores de riesgos no quiere decir que el paciente este exento de sufrir SUDEP.

¹⁸ SUDEP Definición con fuente de:
http://www.epilepsy.com/sites/core/files/atoms/files/SUDEP_PeopleWithEpilepsy_Spanish.pdf
 [Consultado el 13/07/2017]

¹⁹ Julio Espinoza Jiménez, "Mortandad en epilepsia", disponible en http://epilepsiahoy.com/Congresos/2016/07-epilepsia_mortalidad.pdf , [Consultado en 19 de septiembre de 2017]

1.2.5 El epiléptico y las situaciones sociales

S. González²⁰ menciona “la reacción ante el diagnóstico de la epilepsia tanto en el paciente como en la familia hay un sentimiento de incredulidad y temor. Sin embargo, en algunos casos rechazan el diagnóstico y el tratamiento para buscar otras opciones medicas con la esperanza que éste sea equivocado y por último viene el proceso del duelo”.²¹ Los enfermos de epilepsia ocultan su enfermedad por miedo al rechazo y al estigma social. Él enfrenta una serie de situaciones una serie de situaciones incómodas en los distintos roles sociales, estos impiden que lleve una excelente calidad de vida. Estas situaciones describe S. González.²²

- **La familia:** cuando el hijo es diagnosticado de epilepsia éstos sienten frustración, sienten que sus aspiraciones y la de sus hijos se han roto; éstos los sobreprotegen evitando a que realice esfuerzos y actividades de su edad por miedo a un ataque epiléptico. Además hay una rivalidad entre los hermanos, existen discusiones entre los conyugues porque hay un desacuerdo de cómo tratar al hijo epiléptico.
- **La escuela:** los padres retiran a su hijo con el padecimiento de la escuela, porqué tienen miedo a que éste sea víctima de bullying y discriminación ante la presencia de una crisis. Entre otros síntomas y reacciones en un momento dado (en plena enfermedad) por parte de quienes conviven con ellos, como: miedo, desesperación, pánico, tentación; y hasta puede causar molestias por tener que estar al tanto de que se pueda presentar una crisis por parte de

²⁰ S. González, J. Quintana, R. Fabelo, “Epilepsia y sociedad: una mirada hacia el siglo9 XXI en Revista electrónica de psiquiatría, Vol. 3, Núm., 3, S/Año, S/Lugar, septiembre 1999, Ubicada en [http:// www. psiquiatria.com](http://www.psiquiatria.com), [Consultado el 20/07/ 2017]

²¹ Se presenta al perder la salud. Tiene como fases 1.- la negación (realmente no tiene nada, se equivocaron, no está enfermo), 2.- el enojo (por qué le tuvo que tocar a hijo o por tener las crisis), 3.- depresión, 4.- la negociación (como le hago para ayudarlo pero, qué recibiré a cambio) y 5.- fase de la aceptación por lo que facilita el tratamiento de la epilepsia.

Con fuente de Dr. Juan Carlos Reséndiz Aparicio, *et al*, *Guías Clínicas del Hospital Infantil “Dr. Juan N. Navarro”*, ubicada en http://www.sap.salud.gob.mx/media/61208/nav_quias11.pdf [Consultado el 14/07/2017]

²² *Id.* S/página

esta persona enferma de crisis epiléptica). El personal académico no está preparado en cómo atender a un epiléptico, por lo que lo envían a una escuela especial y así, se olvidan toda clase de responsabilidades. (Principalmente para todas aquellas personas quienes se encuentran cerca del entorno social de esta persona enferma.

- **El trabajo:** es una preocupación para los pacientes con epilepsia. Para ellos la formación académica es muy limitada y sus expectativas de empleo son de muy bajo nivel. Por lo tanto, ocultan su enfermedad para no ser discriminados o señalados como discapacitados al solicitar empleo, también para no lastimar su auto estima al presentarse una crisis, ni ser víctimas de cualquier tipo de violencia laboral; pero si el enfermo no encuentra trabajo se convierte en una carga económica para la familia.
- **Las relaciones interpersonales:** la epilepsia afecta la vida sentimental, sexual y las relaciones interpersonales. Si el paciente fue sobreprotegido en su niñez, en su vida adulta es una persona aislada, insegura, tiene miedo al rechazo y a que sus hijos puedan heredar su enfermedad.
- **El medico:** debe orientar al paciente y a la familia detalladamente sobre la epilepsia con un lenguaje claro y sencillo, también mencionar la importancia de no interrumpir su tratamiento con DAE (Drogas Anti Epilépticas), así como los factores de riesgo para evitar las crisis como son: la privación de sueño, la fatiga excesiva, el estrés, exposición de luz y sonidos excesivos, no tomar cafeína, alcohol, chocolate; entre muchas otras sustancias químicas.

Respecto al trabajo cabe agregar lo siguiente: A pesar de que hay información disponible respecto a la epilepsia, todavía existen mitos sobre el padecimiento que afecta al paciente en lo laboral principalmente. Ellos ocultan en su solicitud de empleo el hecho de padecer la enfermedad de epilepsia; esto por miedo a ser rechazados. Aunque tengan un buen currículum, porque el empleador no quiere

tener responsabilidades sobre lo que le pueda ocurrir al paciente y que ponga en riesgo su puesto de trabajador.

México busca que la sociedad adopte una responsabilidad colectiva, crear mejores condiciones de vida para incluir a los epilépticos y sus familiares. Sin embargo, la epilepsia es para muchas personas un retraso mental, incapacidad y poca responsabilidad para cubrir una vacante. Esta situación es causada por la ignorancia de la enfermedad, ya que es para la Ley Federal del Trabajo una enfermedad incapacitante, priva a quien la padece de un empleo y de la protección de un seguro para el tratamiento de su padecimiento, de manera que el solicitante al negar su enfermedad y si en la jornada laboral se presenta una crisis convulsiva es motivo de despido.²³

Por lo tanto, existe un alto nivel de desempleo entre las personas con epilepsia, periodos de larga inactividad laboral y promedios de evaluación más bajos que el resto de la población. Por fortuna, se han realizado investigaciones que concluyen que los pacientes epilépticos tienen un buen desempeño laboral, siempre y cuando tengan un excelente control de su enfermedad. Finalmente, una persona con epilepsia puede estudiar, hacer deporte y todo lo que desee cuando lleve adecuadamente su tratamiento anti epiléptico, ya que muchos pacientes controlan tan bien sus crisis convulsivas con lo cual, reducen su frecuencia o hasta dejan de padecerlas. Para quienes, deseen buscar un empleo, se les aconseja lo siguiente:

- Pedir a su neurólogo que expida un documento donde especifique el tipo de crisis, tratamiento y posibles efectos secundarios.
- Buscar un empleo que no tenga alto riesgo profesional, de manera que será más fácil de ser aceptado.
- Solicitar o en su caso aceptar un periodo de entretenimiento para evaluar sus desempeño laboral; con lo cual, podrá mostrar sus facilidades y lo que podría aportar en el trabajo.

²³ "Discriminación laboral a personas con epilepsia", disponible en <http://epilepsiaenmexico.com/discriminacion-laboral-a-personas-con-epilepsia/> [consultada el 29/09/2017]

- Evitar empleos que requieran el manejo de maquinaria peligrosa, desvelos constantes, trabajos en las alturas; ya que, son muy riesgosos y ponen en peligro su integridad. Y en su caso, la de los demás, cuando se llegue a presentar una crisis epiléptica.

Con base a las situaciones sociales que tienen las personas con epilepsia, Gladys A. Rojas.²⁴ Hace algunas observaciones:

1. Los epilépticos perciben diferencias en su estado físico y mental respecto a quienes no la padecen, desarrollan sentimientos de minusvalía, puesto que aprecian hostilidad y discriminación en el medio donde se encuentran. Por lo tanto, el sufrimiento psicológico, la fragilidad personal y la necesidad afectiva son evidentes.
2. La familia del paciente desempeña un rol fundamental en la aceptación de la enfermedad, en la formación y en el desarrollo de la personalidad de éste. Pero cuando, el padecimiento aparece en la niñez afecta su funcionamiento de acuerdo a su gravedad y viven con miedo a que se haga daño cuando se presente un ataque.
3. La sobreprotección, los(as) lastima y la estructuración de una dependencia que llega a ser enfermiza influye cada vez con más fuerza si no se logra el control adecuado de las crisis; si estas implican la pérdida de la conciencia los menores llegan a ser adolescentes inseguros e infelices (llegando a pensar que no valen nada, ni le importan a nadie), pues comienzan a rechazar las restricciones y su respuesta puede ser rebeldía e incumplimiento de las orientaciones médicas y hacia otras personas. Además de que, ocultan el padecimiento o buscan en el hogar refugio con actitud sumisa; siendo ello, la posible causa de que puedan existir escasas o nulas relaciones sociales con las personas de su entorno.

²⁴ *Id*, pp. 258 -259

4. El paciente adulto con epilepsia refractaria continúa apegado a su familia, en muchos de los casos de la misma manera que en la infancia. Los padres u otros familiares lo acompañan en sus salidas del hogar y aun adentro de éste, está muy vigilado, por lo que la socialización con ésta (familia) puede ser muy pequeña y pobre. Lo cual, puede llevar a un daño psicológico en el enfermo epiléptico; así como, a situaciones muy graves personalmente (pensamientos subjetivos sobre su vida en, sí). Sin embargo, hay quienes llegan a lograr o mantener un control adecuado de la enfermedad y continúan en un ambiente de protección familiar; llegando a alcanzar un nivel aceptable de independencia necesaria e incondicional para el propio enfermo. Aunque, en la práctica para la realización de todos estos objetivos sea necesaria la compañía de algún familiar o conocido para su vigilancia y obtención de una actividad, sin ningún temor a que ocurra un accidente.
5. Los epilépticos tienen baja autoestima y un concepto deteriorado de sí mismos, que limitan su capacidad de respuesta ante ciertas situaciones. Ellos, sufren por la sobreprotección familiar y el cambio de vida que generó la enfermedad, por ejemplo: no estudiar la carrera deseada o algún posgrado, no ejercer la profesión que estudiaron o están obligados a cambiar de puesto laboral para evitar riesgos en posibles accidentes. Estos factores, representan las necesidades insatisfechas que se convierten en importantes frustraciones vitales y repercuten negativamente en su auto estima.
6. Los pacientes deben ser evaluados y atendidos por psicólogos para observar la evolución de la enfermedad, los factores cognitivos, el comportamiento y la personalidad de éstos, así como la respuesta de la familia y los grupos con los que se relacionan como apoyo personal.
7. Respecto a los estigmas sociales es importante que el terapeuta otorgue alternativas no solo al control de las crisis, sino también al desarrollo de las capacidades, que permitan al paciente de acuerdo con la gravedad de su

padecimiento conseguir un excelente nivel de independencia y una realización personal para una inclusión en la sociedad.

Capítulo Dos. Modelos teóricos de la epilepsia.

2.1 El enfoque sociológico.

El enfoque psiquiátrico, psicológico, médico, definen a la epilepsia como una enfermedad neurológica crónica degenerativa, genera trastornos mentales como la depresión, apatía, psicosis, entre otros. Algunos sociólogos no hablan específicamente de la epilepsia, pero si hablan de la enfermedad. Eduardo Calvario²⁵ menciona “George H. Mead, hace referencia de que el sujeto posee un self (como la capacidad de vernos a nosotros mismos cosas) permite la interacción con otros sujetos.

Por otra parte, Calvario menciona “la persona en su enfoque sociológico está compuesta por el “Yo” referido a la conducta humana, ya que el cambio social es la respuesta de “Yo” generalizado; el “Mi” es lo que nos hace actuar con valores”²⁶. Respecto a las teorías sociológicas que hablan de la enfermedad, Calvario refiere que está influenciada por, T. Parsons, mencionando “el papel de enfermo le exime de responsabilidades sociales; él adquiere el rol “hacer todo por curarse”²⁷. El rol de enfermo (Parsons) fue criticado por Gallagher por la relevancia de los agentes externos, por la relación entre el médico – paciente y la despreocupación de la enfermedad crónica.

A partir del interaccionismo simbólico se consolidaron algunas teorías de la enfermedad y la función del rol social; por ejemplo, la teoría del etiquetado (labelling theory) y la teoría fundamentada (gran teoría) para matizar el concepto de enfermedad. Ambas teorías ven a la enfermedad como una construcción social a partir de la situación de los actores como Gerhard quien desarrolló los conceptos de modelo de crisis y Master status.

²⁵ Eduardo Clavario Parra, *Sobre la enfermedad: reflexiones teóricas desde el interaccionismo simbólico*, Universidad de Sonora, <http://www.sociologia.uson.mx/docs/publicaciones/cuadernodetrabajo/5sobrelaenfermedad.pdf> [Consultado el 27/07/2017]

²⁶ *Id.*, Pág. 4

²⁷ *Ibidem*, Pág. 4

Gerhard define el modelo de crisis como “la orientación a la modificación del status de las personas a consecuencia de la enfermedad. Es decir, la forma en que agrede el malestar de la persona enferma (referido al *self* personal), y el master status (referido al etiquetamiento de la persona) es afectado por los efectos negativos según el modelo. En efecto, él a su manera describe el papel social del sujeto enfermo, del otro generalizado y de los hospitales desde la relación entre la salud pública y la sociedad.”²⁸

El modelo que propone utiliza a los hospitales como escenario idóneo para el tratamiento de la patología en la enfermedad sobre la estigmatización de la persona enferma, lo cual implica su relación con la sociedad por la intención de la imagen del “sí mismo” y adquiere el “mí”, pues el enfermo es auto reflexionado en la medicina y finalmente en la institución. El otro generalizado es la jerarquía de la enfermedad (como ceguera, sordera, entre otras más) con atributos indeseables desarrollados por la sociedad que trastoca la identidad social del sujeto.

Para Goffman, la relación médico – paciente es desigual nivel individual generando crisis que readecuan los procesos de construcción en la identidad social, por lo tanto, el define la situación del enfermo como “un pasaje de estatus irreversible”. Calvario comenta que los interaccionistas definen la enfermedad como padecimiento (*illness*), puesto que es la clave para entender las interacciones entre la persona enferma y su contexto micro – social. Por último, comenta que en los años ochenta los socios antropólogos distinguían algunas dimensiones sobre la enfermedad.²⁹

El menciona a Collemes al exponer tres formas de analizar la enfermedad: la dimensión biológica (*disease*), la dimensión cultural (*illness*) y la dimensión social (*sickness*). Estos términos se traducen como: enfermedad (objetiva – biomédica), padecimiento (experiencia subjetiva) y malestar (proceso de socialización de

²⁸ *Ibíd.* PP. 5-6

²⁹ *Ibíd.* Pág. 6

ambas). Por lo tanto, la experiencia cotidiana, la manera de percibirla, de aprender evaluar la enfermedad son parte del padecimiento.

2.2 El estigma social de la epilepsia

Con base en lo anterior las personas con epilepsia fueron estigmatizadas por la sociedad. Para describir este apartado primero se debe entender el término estigma desde un enfoque sociológico por Erving Goffman. Posteriormente se describirá como ha afectado el estigma social en las personas afectadas por la epilepsia en la historia.

Los griegos crearon el término de estigma para mostrar las marcas corporales (estas eran las quemaduras, las marcas de los latigazos) de un esclavo, de un criminal o de un traidor, de manera que estos debían ser totalmente evitados. Goffman³⁰ utiliza este concepto para referirse a un atributo desacreditador de un sujeto. Él menciona tres tipos de estigma: 1) abominables del cuerpo que muestran las deformaciones físicas, 2) los defectos del carácter del individuo que reflejan la falta de voluntad, las pasiones tiránicas, la deshonestidad y las creencias rígidas y falsas; estas se reflejan en las adicciones, la homosexualidad, el desempleo, entre otros, 3) las tribales que son la raza, nación y la religión que afecta por igual a una familia.

En el aspecto sociológico la persona que posee un rasgo particular motiva que la sociedad se aleje de él. Para Goffman, la persona que posee el estigma no es totalmente humana y sobre este supuesto la sociedad practica diferentes formas de discriminación, de manera que sin pensarlo se reducen las posibilidades de vida del sujeto afectado. Finalmente, la persona estigmatizada puede obtener beneficios secundarios por su condición; por ejemplo, utilizar la excusa como justificación para no realizar las actividades que le corresponden, obtener ayuda del Estado por medio de programas sociales.

³⁰ Erving Goffman, *Estigma La identidad deteriorada*, Amorrortu Editores, Buenos Aires- Madrid, 2006, pp 173.

Respecto a lo anterior Jaime Carrizosa³¹ menciona “en el caso de la epilepsia el estigma se refiere a la magnitud y alcance de la exclusión social padecida con las personas con la enfermedad, dicho rechazo se basa en la percepción y el desconocimiento sobre este mal”. Además, el estigma epiléptico se presenta de dos formas: 1.- Estigma ejercido (*enacted stigma*) son las actitudes o acciones reales de discriminación, rechazo, vergüenza, entre otros; y 2.- estigma percibido, sentido imaginado (*felt stigma*) es, por la persona con epilepsia y/o su familia. Se encuentran los temores que pudieran suscitarse, los problemas que se han previsto, pero en realidad aún no han sucedido.

Cabe mencionar que este último es un predictor importante en la calidad de vida con epilepsia, ya que se mide considerando la salud física, psicológica (incluyendo la autoestima) y la social (grados de participación, independencia, entre otros aspectos). Por otra parte, muchas personas con epilepsia viven con incertidumbre, tensión y temor sobre si tendrán el control de sus crisis, por lo que no tienen disposición para llevar a cabo el tratamiento e inconscientemente aceptan el estigma de manera que dificulta su calidad de vida. Raquel Bialik Perel³² menciona los niveles del estigma del paciente con epilepsia, que son:

1. **Estigma interiorizado:** es percibido por la persona con epilepsia y refleja sus sentimientos, pensamientos, creencias y temores de saberse diferente.
2. **Estigma interpersonal:** ocurre con las interacciones con los demás, dentro y fuera del sistema familiar; en estas interacciones la persona con epilepsia es tratada de manera diferente y negativa, debido a que su condición de salud puede ocurrir en el medio escolar, laboral y en lo social.
3. **Estigma institucionalizado:** es el que da un trato diferente a grupos de personas con características específicas y aquí se está hablando ya de discriminación legal como:

³¹ Jaime Carrizosa Moog, “Estigma en epilepsia”, *Laterida*, Vol. 22, Núm. 3, S/ año, S/ed., septiembre, 2009, pp. 246-255.

³² Raquel Bialik Perel, “Aspectos Sociales”, en Ana Luisa Velasco Monroy, *Epilepsia, un punto de vista latinoamericano*, Editorial Alfil, México D.F., 2013, pp. 419- 426.

- A. Restricciones en matrimonios, fertilidad, migración, entre otros.
- B. Políticas discriminatorias de compañías de seguros respecto a las personas con epilepsia.
- C. Prohibiciones para efectuar algunas actividades como conducir maquinaria pesada, vehículos donde no se les otorgan licencias.
- D. Pertenecer a las fuerzas armadas.
- E. Limitaciones en carreras como magisterio, medicina, policía, bomberos, servicios en cárceles, entre otras.

Es trivial que la propia sociedad es la que impone estas restricciones, tanto para ejercer la presión como, para justificar las acciones y normas discriminatorias; sin embargo, cuando se siente necesario y oportuno se vela por los desvalidos cuando se considera que sus derechos y su dignidad han sido violados.

Con base a “la creencia popular y religiosa se puede considerar a la persona con epilepsia elegida o poseída, lo cual, a su vez afecta la actitud social e individual frente a esta enfermedad y tiene un impacto diferente frente al tratamiento”.³³ En el siguiente cuadro se mostrara como la sociedad estigmatizó a la persona con epilepsia a lo largo de la historia. Por otra parte, Raquel Bialik Perel³⁴ menciona:

“La mayoría de las culturas incluyendo la mexicana enaltecen y valoran por sobre todas las cosas la salud, la belleza y el auto control, y castigan lo que se oponga. Por lo tanto, los ataques epilépticos y las personas que lo presentan trasgreden esos valores culturales y propician la diferenciación o etiquetación y los prejuicios sociales, que casi siempre surgen debido a conceptos estereotipados erróneos y a la falta de información veraz”.

³³ *Id.* 248

³⁴ *Id.* 420-421

Cuadro Histórico en relación a la Epilepsia

Periodo Histórico	Descripción
Babilonia 1780 A.C.	• Establecieron las normas de convivencia social Código de Hammurabi. • Las personas con epilepsia tenían prohibido contraer matrimonio y testificar en un juicio. • En el caso de los esclavos, si presentan epilepsia podrían ser devueltos con indemnización total en el primer mes después de su adquisición.
Hipócrates 400 A.C.	• Descalifica la epilepsia como enfermedad sagrada. • La ubica cómo una enfermedad cerebral a causa del sol, el frío y los vientos.
El Cristianismo	• Nuevo testamento • Describen la epilepsia como demoniaca, puesto que la persona debía ser exorcizada.
Edad media /Época Oscura	• La epilepsia fue llamada morbus demoniacus. • Se consideraba contagiosa, pues la persona afectada debía estar aislada porque la saliva era el medio de contagio. • Los epilépticos fueron marcados por lo sobrenatural, lo demoniaco, la hechicería y la mala suerte. • Las mujeres con epilepsia las tachaban de brujas y eran quemadas sin embargo, en caso de estar embarazadas las enterraban vivas, mientras que los hombres eran castrados y exiliados.
Época Musulmana 989-1037 D.C.	• Se cree que las personas con epilepsia fueron poseídas por un jinn, que es ser gaseoso y transparente.
Los Incas	• Relacionan a la epilepsia con aspectos sobrenaturales o tanatológicos. • Denominaban a la epilepsia: viento de la muerte, enfermedad de la muerte y enfermedad de la tristeza.
Los Aztecas	Tenían dos deidades malignas: • Cihuapipiltin: fue una niña que murió y al convertirse en diosa, aparecía en ciertos días del calendario afectando a los niños con epilepsia, pues estos debían ser ocultados en esos días. • Teocihuapipiltin: causaba la epilepsia como enfermedad crónica que afecta a niños y adultos.
Los Mayas	• Consideran a la epilepsia como una lesión padecida por el espíritu animal que reside en el hombre.
Estados Unidos	A las personas con epilepsia: • Hasta en 1956 se les prohibía contraer matrimonio. • Hasta en 1970 se les negaba la entrada a cines, restaurantes y centros recreativos. • Las restricciones influyeron en el ámbito personal y laboral que limitaron la autonomía y el empleo a las personas con epilepsia.

Elaboración propia con fuente de: Jaime Carrizosa Moog, "Estigma en epilepsia", Laterida, Vol. 22, Núm. 3, S/año, septiembre, 2009, pp. 246-255

Por último, la epilepsia ha estado presente en la historia de la humanidad, en cada una de estas observe que la persona ha sido víctima del estigma social; pienso que además no hubo una conexión afectiva entre la persona afectada y la familia; ya que, es un factor importante para vivir con epilepsia.

2.3 El enfoque histórico - médico

Con base a lo anterior, la epilepsia también fue descrita por los médicos en los distintos periodos de la historia y ofrecían un tratamiento para la misma. En este apartado describiré el diagnóstico de la epilepsia en las etapas de: Edad Antigua, Edad Media, El Renacimiento, Edad Moderna y Época Contemporánea; más la Época Prehispánica y Colonial de América Latina.

Edad Antigua

Inicio con la Antigua Babilonia entre los años 1067 y 1047 a.c; respecto a la epilepsia se describieron los siguientes libros. 1.- Libro Sakaku (el libro de todas las enfermedades) llamó a la epilepsia antashube o antasubba que significa enfermedad de las caídas. 2.- El código de Hammurabi nombro a la epilepsia bennu que significa enfermedad vergonzante. Luego, se describieron dos papiros en relación a la epilepsia que son: 1.- Papiro de Edwin Smith fue escrito en el siglo XVII antes de cristo. Este describe al paciente con traumatismo de cráneo, tiene movimientos anormales en el cuerpo, parecidas a las convulsiones dando referencia médica de las mismas. 2.- Papiro Ebers escrito en 1580 antes de cristo, hace referencia al sistema nervioso central y la epilepsia se caracteriza por temblores que afectan a todo el cuerpo.

Egipto abarcó desde el año 3000 Antes de Cristo hasta la invasión de Alejandro Magno. Consideraba la epilepsia como una posesión demoniaca, un castigo de los dioses y como una enfermedad mágica que entraba por los ojos. La trataban con un brebaje hecha de cerveza fermentada, salvia, mostaza, mirra, malaquita y

trementina de acacia. Sin embargo, el médico Serapio recomendaba frotar el cuello del enfermo con vinagre y su cuerpo con vinagre de rosas o con una mezcla de cerebro de camello, sangre de tortuga y testículos de jabalí para su tratamiento.

En la Antigua India (año 900 A.C.) Atreya, el padre de la medicina hindú, llamo a la epilepsia “la gran enfermedad”. Expuso su opinión de la misma en el compendio Charaka Samhita, la definió como paroxismo de pérdida de la conciencia causada por un disturbio de la memoria y de la mente por las crisis convulsivas. Inclusive tuvo otro nombre como apasmara definida como una enfermedad peligrosa, crónica y de difícil control y podría ser causada por otras enfermedades, sus crisis incluían caídas, temblores en el cuerpo, rotación de los ojos hacia arriba, mordedura de los dientes y exceso de saliva.

Finalmente, el médico Sushurta dentro de la tradición Ayurveda (incluye en la medicina, la interna, cirugía y anatomía) también describió a la epilepsia como una enfermedad demoniaca, puesto que el paciente convulsiona por la presencia de un ser oscuro y sobre natural.

En China apareció el libro clásico de medicina interna del Emperador Amarillo de Huang Di Net Ching, se ignora su autor y fue escrito entre 770 y 221 A.C., consta de dos volúmenes: Shun-Wen y Ling-Shu. En el primero refiere a la epilepsia como una enfermedad congénita, ya que el niño la contrae desde el vientre materno. Esta es una de las primeras aportaciones médicas sobre la enfermedad. En el segundo describe que las crisis epilépticas son causadas por la dion –kuang (epilepsia manía). Narra que el paciente se vuelve loco súbitamente, nota una sensación de peso y dolor en la cabeza, tiene los ojos enrojecidos y se agita.

Otras aportaciones de la civilización China sobre la epilepsia fueron de Qian jin Fao (año 600, de la dinastía Taug), mencionó que durante un ataque epiléptico el paciente escucha voces. Sun Si Miao llamo a estas crisis “llanto epiléptico” haciendo seis clasificaciones que son: epilepsia de la cabra (Yang Dian), epilepsia del caballo (Ma Dian), epilepsia del puerco (Zhu Dian), epilepsia de la vaca (Niu Dian), epilepsia del pollo (Qi Dian) y epilepsia del perro (Gou Dian). Además, clasifico a la epilepsia

de acuerdo a los órganos viscerales responsables de su origen como son: el corazón, el hígado, vaso, pulmón, riñón e intestino y el cerebro no es considerado un órgano que este comprometido por la enfermedad y esta fundamenta por la medicina china.

La aportación de Grecia sobre la epilepsia se dividió en dos momentos. En el Periodo Prehipocrático corresponde a la Grecia Antigua. Los griegos tenían el pensamiento mágico-religioso, mencionaban que la epilepsia era obra de dios o de un ente maligno, esta se curaba por las plegarias a los dioses o por exorcismos. Ellos creían que un dios provocaba las crisis, porque podría tirar a la persona provocándole convulsiones, privándola de sus sentidos y traerlo de vuelta a la vida. Por lo tanto, la epilepsia era un fenómeno sobre natural llamada enfermedad sagrada o morbo sacro, en algunos casos era demoniaca, en otros era la manifestación de la furia de un dios por lo que los enfermos eran utilizados para la comunicación entre los dioses y los humanos.

En el Periodo Hipocrático corresponde a la Grecia de Pericles y aparecieron los escritos hipocráticos en el año 400 A.C. Hipócrates, el padre de la medicina, escribió la enfermedad sagrada, fue importante al referirse a los pensamientos mágicos y las prácticas de la Antigua Grecia respecto a la epilepsia como enfermedad sagrada por la superstición de los charlatanes y hechiceros. Para él la epilepsia era un *desequilibrio de los humores* predominado el carácter flemático y la persona debía resistir este con dieta y drogas. Argumentaba que la epilepsia era hereditaria, su origen radica en el cerebro al ser inundado de flemas por el desequilibrio y consideraba como factores de ataque el sol y los vientos.

En la Antigua Roma la epilepsia fue considerada como una enfermedad impura y contagiosa. Para Galeno (130-230 A.C.) las convulsiones se originaban en el *cerebro haciendo perder los sentidos* de la persona. En su libro *Las partes afectadas y consejos a un niño epiléptico*, consiste en una explicación sobre la medicina y el sistema fisiológico, él establece una definición de la epilepsia menciona que las

convulsiones no solo se originan en el cuerpo sino que puede haber una interrupción de las funciones superiores, a esto lo llamo epilepsia.

Edad Media

En la Época Oscura fue influida por las creencias religiosas, mágicas y el desarrollo de medicina fue mínimo. Consideraban a la epilepsia como una enfermedad contagiosa y deshonrosa, las personas que la padecían eran separadas de la sociedad, encerradas y estigmatizadas. Debido a que fue la época de la demoniomanía, de los brujos y de los magos los epilépticos vivieron marcados por lo sobre natural, lo demoniaco, la hechicería y la mala suerte por lo que, fueron llamados caducus y demoniacus. Sin embargo, el cristianismo refiere que el diablo es el que provoca las convulsiones debido que el cuerpo no está en un balance por eso el enfermo se encomendaba a un santo ofreciéndole rezos, ayunos y oraciones. Por lo tanto, la Edad Media fue una época de confusión sobre las causas y tratamiento de la epilepsia.

El Renacimiento

En esta época se retomaron las ciencias médicas y se radicalizaron las interpretaciones demoniacas para la explicación de la epilepsia surgiendo algunas aportaciones. La primera de Arnaldo de Villanova (1482) escribió el libro Breviario Práctica de Medicina definiendo a la epilepsia como una oclusión de los principales ventrículos cerebrales con la perdida de la sensación y de los movimientos o como un espasmo no continuo en todo el cuerpo.

Además, establece tres tipos de epilepsia: 1.- la de origen cerebral, 2.- la analepsia que se origina en las venas, arterias, nervios y estómago y sube al cerebro. 3.- catalepsia en la que se empieza con una enfermedad y se presenta una alteración en la sensibilidad. La segunda fue de Charles Le Pois (año 1620) postuló que todas las epilepsias son de origen cerebral. El "aura" como uno de sus síntomas es

atribuido al sistema nervioso central y desde entonces se estableció la idea de la irritación (en el carácter) como su causa.

En otro momento del Renacimiento los epilépticos no se salvaron de ser agredidos o heridos con “técnicas curativas” que fueron prácticas médicas a principios del siglo XIX. Entre estos se encuentra Brown –Sequard que amputaba un dedo para inhibir los reflejos, Marshal Hall practicaba la traqueotomía para obstruir la laringe porque causaba las convulsiones. Por último, se encuentran Samuel Tisott y William Gower postularon que el exceso de la actividad sexual, la masturbación y el enanismo causaban las crisis epilépticas, y Rikman Goleé y Víctor Horsley propusieron la cirugía para la epilepsia intratable.

Edad Moderna

En esta época surgieron grandes aportaciones sobre la teología, clasificación y tratamiento respecto a la epilepsia. En el siglo XVI Jackson Pratensis escribió el libro *De Cerebri Morbis* (1549) hace las traducciones de Galeno respecto a la epilepsia, y Martinaus Rulandus (1597) describe la epilepsia parcial y en su honor Epilepsia de Rolando como una variedad de ésta por lo que sus crisis no presentan pérdida de conocimiento. En el Siglo XVII Tomas Willis (1664), el padre de la neurología, a quien se le atribuye este término, sugiere que la enfermedad se centra en el cerebro y las crisis epilépticas son causadas por una explosión química violenta. Luego John Locke (1676) señaló que la epilepsia se origina en el cerebro, las crisis convulsivas motoras son similares a las crisis de histeria.

En el siglo XVIII se conocieron las publicaciones en relación a la epilepsia, entre las que se encuentran: Herman Boerhaave (1715) que señaló que los movimientos involuntarios del cuerpo se relacionan con la epilepsia, George Cheyne (1733) indicó que las caídas súbitas son la manifestación importante de la enfermedad en relación con el diagnóstico clínico finalmente, Samuel Tissot (1770) escribió el libro *Tratado de la Epilepsia*, la definió como una enfermedad convulsiva, interfiere con

los sentidos y la mentalidad, presenta crisis convulsivas afectando severamente al cuerpo.

Edad Contemporánea

En el siglo XIX los médicos señalaron que la epilepsia es causada por una lesión orgánica cerebral a nivel del sistema nervioso, entre ellos se encuentran: Louis Florent Calmeil en 1824 y Louis Jean Fancois Delasiauve en 1854 propusieron la clasificación de la epilepsia con base en la intensidad de las crisis convulsivas y las lesiones cerebrales. Cabe mencionar que Calmeil se le atribuye la actual definición de las crisis de ausencia. Hughlings Jackson (1870), el padre de la neurología británica, reforzó la postura de Hipócrates (la enfermedad es de origen orgánico) y el cerebro es la fuente de origen de las convulsiones. Por otra parte, Fritsch, Hitzig y Luciani demostraron que el exceso excitación cortical es la causante de la enfermedad, lo demostraron al aplicar estimulación eléctrica en la corteza cerebral de los perros.

El neurólogo francés Jean Martin Charcot (1886) hizo la diferencia entre los pacientes con lesiones orgánicas y los que presentan crisis de histeria, estas últimas podrán desaparecer o reproducirse mediante la hipnosis, además también hizo la separación entre la histeria y la epilepsia gracias a esto, fue un fenómeno clínico psiquiátrico a finales del siglo XIX. En el Siglo XX la ciencia avanzó en la investigación de las causas, localización y definición de los tipos de epilepsia por lo que se logró el desarrollo de recursos para el diagnóstico, pronóstico, tratamiento del mismo y fue considerado como la edad de oro de la neurociencia.

En 1902 R. Catón logró medir la temperatura de la corteza cerebral en respuesta a varios estímulos detectando los ritmos cerebrales instantáneos. En 1929 L. Carmichael y Hans Berger registraron los mensajes de las corrientes eléctricas del encéfalo humano y lo llamaron electroencefalograma, y en 1935 declararon que podría tener una aplicación en la psicología y en la clínica neurológica. Este último

descubrió las ondas lentas de 3 Hz de las crisis de ausencia, registro las crisis convulsivas tónico-clónico generalizadas y un caso de coma post – ictal.

Mientras surgieron los rayos X y los estudios de neuroimagen permitiendo la exploración de las estructuras cerebrales de los pacientes y una mejor calidad de la definición de los tejidos analizados, así surgieron los estudios de tomografía cerebral, la resonancia magnética, el uso de medios de contraste, la exploración de neurometabolitos con la resonancia de espectroscopia, con base a lo anterior la industria farmacológica avanzó significativamente con muy buenos resultados en el tratamiento de la epilepsia. Respecto a la edad moderna Ana S. Figueroa y Oscar A. Campbell mencionan:

"[...] desde el punto de vista de la medicina moderna, se han logrado establecer clasificaciones de los diferentes tipos de epilepsia, mejorar los diagnósticos con el soporte de la experiencia clínica acumulada, como de la tecnología, establecer diagnósticos diferenciales, tener mayor control de algunos tipos de convulsiones [...], dichos avances han sido aplicados desigualmente y no se han reflejado del todo en la capacitación de los médicos por lo que hay mal diagnósticos, tratamientos injustificados y una cultura de salud como negocio lucrativo".³⁵

América Latina

En la Época Prehispánica los nahuas (mexicas) definieron la epilepsia como una debilidad del corazón, la llamaron *yolpapatzimiquilitzy* que significa debilidad a causa de una fuerte opresión en el corazón o amortecimiento por intensa compresión del corazón al manifestarse por desmayos. Los mayas la nombraron *tut tub ik* que significa quien respira con agitación, se adquiere en una edad adulta y corre por el torrente sanguíneo por lo que no hay un buen remedio. La describen como una enfermedad mágica cuya interpretación está en el nahualismo (la persona

³⁵ Ana Silvia Figueroa Duarte, Oscar A. Campbell Araujo, La visión de la epilepsia a través de la historia, *Bol Clín Hops Infantil Edo Son* 2015; 32 (2) 87-101.

es asignada a un animal desde su nacimiento). Si la persona sobre vive a la misma tendrá conocimientos de brujería de por vida y le ayudara a curar a otras personas.

Por último, para el Perú Precolombino la epilepsia era el resultado de una relación alterada por las fuerzas sobrenaturales por lo que consideraban el pecado como su causa, era atribuida a causas sobrenaturales y la curación debía realizarse por remedios mágicos y religiosos.

En la Época de la Colonia Martín de la Cruz escribió en náhuatl y sin estudios formales el "Librito sobre las hierbas medicinales de los indios (Libellus de Medicinalibus Indorum Herbis)" conocido como el Códice de la Cruz Badiano representado el más antiguo testimonio de los aztecas en relación a la medicina en la primera mitad del siglo XVI. Este distingue dos tipos de crisis epilépticas: 1.- Huapahuzliztli son las alteraciones por las convulsiones en el cuerpo y 2.- Hihixcayotl que son las alteraciones del cuerpo por el temblor involuntario. Cuando los pacientes llegaban al paroxismo eran recluidos en las loqueras de San Andrés con cadenas, pero si las crisis se consideraban demoníacas éstos caían en manos del Santo Oficio. Para el tratamiento del padecimiento recomendaba la siguiente receta:

"Cuando es reciente el mal sagrado sirven las piedrecillas que se hayan en el buche del halcón, de los pajarillos huacli y del gallo; la raíz de quetzalazónyatl, cuerno de venado, incienso blanquecino, incienso blanco, cabello de muerto, carne quemada de topo encerrado en una olla. Todo bien molido en agua caliente. Él que tiene este mal debe beber, hasta vomitar, la anterior mixtura. Y le puede ser útil, antes de que la beba, tomar el jugo el un arbusto llamado tialacótic, y cuya raíz ha de ser molida. Observa el tiempo en que la epilepsia ha de venir, porque entonces, al aparecer la señal, el epiléptico póngase en pie y púncele los cartílagos y los costados. Coma una mixtura hecha de hojas de quetzalatzónyatl, tetztizilia y hierba acocoxihuitl, molidos en agua. Debe comer también cerebro cocido de comadreja y de zorra. Se le deben dar sahumerios con un buen olor de nido de ratones quemados en las brasas y de incienso blanquecino y de plumas de ave llamada cozcacauhtli".³⁶

Hermann Boerhaave (1668 - 1738) fue una autoridad sobre la epilepsia y entre sus causas encontraba la falta de sueño, empleo del alcohol, infección de las meninges,

³⁶ Simón Bralowsky, La epilepsia: Historia, Conceptos y Aportaciones, Instituto de Fisiología Celular, Universidad Nacional Autónoma de México, ubicada en www.elementos.buap.mx/num17/pdf/3.pdf [Consultada el 3 de julio de 2017]

y traumatismos de cráneo. Con base en lo anterior Pedro de Horta escribió el Informe Médico Moral de la Penosissima y Rigurosa Enfermedad de la Epilepsía, considerado como el primer tratado americano sobre dicha enfermedad.

Fue escrito por la solicitud de la Madre Alexandra Beatriz de los Dolores en 1754 e impreso en Madrid en 1763, porqué el padecimiento ya había afectado por 25 años a los habitantes de Puebla e incluía a las hermanas del convento por lo que no era suficiente la asistencia de los médicos y de los confesores. El tratado aborda temas como: la clasificación de la epilepsia, causas inmediatas y remotas, introduce el concepto de “anti epiléptico”. Por último, Simón Bralowsky menciona:

“[...]la epilepsia es una enfermedad que se ha ligado a la cultura desde hace muchos siglos (o quizás desde siempre). Si meditamos un poco sobre este hecho, nos percatamos que no hay muchos padecimientos que hayan mantenido tan largo tiempo esta asociación. Es claro que un grupo de enfermedades tiene un fuerte determinante económico contra las enfermedades infectas contagiosas, pero la influencia de la ideología sobre nuestra concepción de una patología y viceversa, es excepcional en el caso de la epilepsia.”³⁷

³⁷ Id, pág. 5

Capítulo Tres. Instituciones y tratamientos para la epilepsia

3.1 Fortalezas y debilidades del sistema de salud mental en México (FODA).

Cabe mencionar que el Sistema de Salud Mexicano está organizado en el sector público incluye los servicios de los asalariados y de la economía forma que representa el 47% de la población, esta seguridad social garantiza el acceso a la atención a la salud con financiamiento bipartita como el ISSSTE (patrón - empleado) y tripartita como el IMSS (patrón-empleado-gobierno) y el sector privado que son los hospitales particulares que solo una parte de la población tiene acceso.

Sin embargo, la Secretaria de Salud destina para la atención médica de la salud mental el 2% del presupuesto total asignado. De este porcentaje el 80% se utiliza para insumos de los hospitales psiquiátricos. De la población que tiene acceso a los medicamentos hay quienes no lo reciben y tienen que pagar por los mismos, esto motiva que deben de destinar parte de su ingreso familiar para cubrir sus dosis, ya que son indispensables para controlar su enfermedad.

En el informe sobre el Sistema de Salud³⁸ Mental en México por parte de la OMS³⁹ presenta las fortalezas y debilidades del Sistema de Salud Mental en México.

I Fortalezas

- Disposición de un programa de acción que incluye los lineamientos para las políticas en salud mental así como estrategias, acciones y metas encaminadas para la solución de problemas prioritarios. También se propone la integración de la salud mental a la red de servicios de salud en general incluyendo la protección de los derechos humanos de los pacientes.
- La población que no está cubierta por la seguridad social, el 45% total de los mexicanos podría ser atendida en el Seguro Popular con un subsidio federal

³⁸ IESM-OMS, Informe Sobre Sistema de Salud Mental en México, Organización Panamericana de la salud /Organización Mundial de la Salud, México, 2011, pp, 9-34.

³⁹ Id. Pp. 9.

y local, ya que incluye la cobertura de las principales enfermedades mentales.

II Debilidades

- No todas las enfermedades mentales están integradas en los programas de atención a la salud y el trabajo multidisciplinario es insuficiente.
- México carece de un programa nacional de atención a la salud mental para la niñez y adultos mayores, por lo que obstaculiza la detección y atención de los problemas mentales.
- Los recursos para la atención de la salud mental son reducidos.

3.2 Tratamiento de la epilepsia en el sector público y privado

En el capítulo anterior describí como la epilepsia ha estado presente en la historia de la humanidad incluye como era llamada, la estigmatización social de las personas con epilepsia, el tratamiento de la misma y las aportaciones de la ciencia para su diagnóstico y su tratamiento. Actualmente es tratada con los diferentes medicamentos de primera y segunda generación. Cabe mencionar que María del Carmen Días Obregón y Beatriz López⁴⁰ hablan de los costos de la epilepsia por otra parte, se debe agregar el gran costo social que representa la mala calidad de vida y el prejuicio prevalente sobre la enfermedad.⁴¹

"Cuando se habla de los costos de las epilepsias, las tendencias se valoran en dinero, estos son llamados costos directos que engloba los costos de los medicamentos, las visitas médicas y los procedimientos médicos que ayudan al diagnóstico y revisión de la epilepsia. Los costos indirectos se relacionan con los días de ausencia laboral causados por las crisis epilépticas no solamente del paciente sino también de los familiares que lo vigilan, el bajo rendimiento laboral, la dificultad por encontrar un empleo y los costos intangibles se relacionan con el estigma social, la depresión, el cambio de calidad de vida, la angustia y la exclusión social que vive el paciente epiléptico y sus familiares. En algunos casos pueden llegar a la

⁴⁰ María del Carmen Días Obregón, Beatriz López, *Los costos de las epilepsias*, en Carlos Acevedo, Manuel Campos, Tomás Mesa, Lilia Núñez, *Epilepsias: Todo lo que usted desea saber*, Segunda Edición, BHA Impresores S.A., 2007, Santiago, Chile, pp. 355 – 365, Ubicada en <https://www.ligaepilepsia.cl/libro/>, consultado en 20/07/17.

⁴¹ Citado de "Cirugía en epilepsia", disponible en <http://epilepsiaenmexico.com/cirugia-de-epilepsia/> [Consultada el 19/09/2017]

marginación laboral y social afectando a los mismos; por ejemplo, no ser invitados a una fiesta, a un paseo, no ser recomendados para un empleo, integrarse a un grupo de trabajo, etcétera”.

Respecto al tratamiento de la epilepsia el Centro Aura⁴² (sector privado) menciona “es comúnmente la prescripción de antiepilépticos para el tratamiento de la enfermedad, sirven para prevenir las crisis y reducir la cantidad de eventos futuros. La clase de medicamentos que se receten dependerá del tipo de crisis que tenga el paciente, esté los debe de tomar sin pasar por alto una dosis ya que puede causar una crisis epiléptica”.

Además, menciona en coincidencia con los doctores Horacio Senties, Israel García y Bruno Estañol⁴³ sugieren que el tratamiento epiléptico se debe iniciar con el uso de la monoterapia con un solo DAE (droga anti epiléptica), ya que hay una mayor disposición del paciente, una disminución de efectos colaterales y reducción de interacciones farmacológicas, menor potencial tetratogénico y menor costo económico para los pacientes. Si acaso, no hay una respuesta favorable se debe seleccionar un segundo o hasta un tercer DAE, pero si con estas acciones no hay un buen control de las crisis se debe iniciar la poli terapia que es la combinación de no más de tres DAE.

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía⁴⁴ formo los grupos de auto ayuda (GA) para ofrecer apoyo, información adecuada sobre la epilepsia y otras enfermedades neurológicas, esto incluye posibles causas, evolución de la enfermedad, tratamientos, rehabilitación, incluye apoyo psicológico y tanatológico a los familiares y cuidadores primarios de los pacientes, porque ellos también son afectados por la enfermedad del paciente.

⁴² CENTRO AURA, ESPECIALISTAS EN EPILEPSIA, Ubicada en <http://centroaura.mx/> , [consultada el 3 de julio de 2017]

⁴³ Horacio Senties Madrid, Israel García Muños, Bruno Estañol Vidal, “Tratamiento farmacológico actual y futuro de la epilepsia”, Ana Luisa Velasco Monroy, Epilepsia, un punto de vista latinoamericano, Editorial Alfil, México D.F., 2013, pp. 175-226.

⁴⁴ Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía <http://www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/padecimientos/padecimientos.html>

Consultado el 18 de julio de 2017

Por su parte el hospital Psiquiátrico Infantil⁴⁵ además de lo que menciona el Centro Aura sobre el tratamiento de la epilepsia agrega “el tratamiento médico de la epilepsia es uno de los grandes retos de los médicos, éstos eligen el fármaco apropiado para cada paciente tomando en cuenta su edad, el tipo de crisis epilépticas, las interacciones entre el medicamento y la salud mental del paciente”.

Por su parte los doctores Horacio Sentfies Madrid, Israel García Muños, Bruno Estañol Vidal⁴⁶ recomiendan que el tratamiento epiléptico con DAE debe ser eficaz, eficiente, sin efectos colaterales o en su caso que sean mínimos, sin teratogenicidad, tener un perfil farmacocinético (incluye la disponibilidad del DAE, debe incluir una buena absorción sin unión de proteínas ni metabolismo hepático) y estar libre de efecto antiepileptogénico. La elección de los DAE debe tener en cuenta las premisas: 1.- el tipo de crisis o síndrome epiléptico, 2.- la seguridad o la tolerabilidad al DAE, 3.- las prioridades farmacológicas del mismo, 4.- la edad y sexo del paciente y 5.- el costo y la disponibilidad de los DAE.

Finalmente, mencionan que los objetivos del tratamiento con epilepsia son: 1.- idealmente estar libre de crisis epilépticas, 2.- en caso que no sea posible lo anterior, lograr el mejor control de las mismas, 3.- disminuir los efectos adversos de los DAE para que el paciente tenga una funcional lo más parecida a la normal, ya que si no se logra tener un buen control de la enfermedad el paciente tendrá dificultades para tener a un tratamiento alternativo como lo es la cirugía anti epiléptica, el tratamiento con extracto de marihuana, entre otros, puesto que estos requieren de una buena solvencia económica y solo lo ofrece el sector privado.

⁴⁵ Dr. Juan Carlos Reséndiz Aparicio et al, *Guía Clínica Epilepsia*, Secretaria de Salud, México, S/año, pp 21-22.

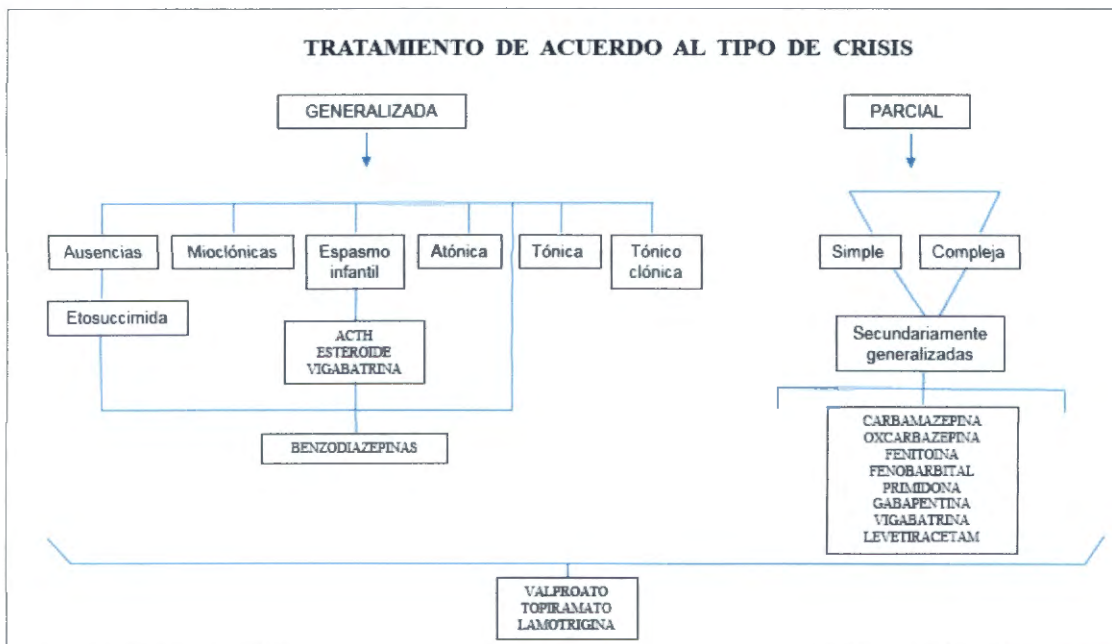
⁴⁶ /d. 178-180

Entre los medicamentos que recetan se encuentran los siguientes:

Medicamentos tradicionales para el tratamiento de la epilepsia		
Fenobarbital (PB)	Valproato (VPA)	Clobazán (CLB)
Fenitoína (PHT)	Etosuccimida (ESM)	Primidona (PRM)
Carbamazepina (CBZ)	Clonazepan (CZP)	

Medicamentos nuevos para el tratamiento de la epilepsia		
Oxcarbazepina (OXC)	Lamotrigina (LTG)	Levetiracetam (LVT)
Topiramato (TPM)	Gabapentina (GBP)	
Pergabalina (PGB)	Vigabatrina (VGB)	

Los medicamentos se recetan de acuerdo al tipo de crisis epilépticas que presenta cada paciente.



Citada de Dr. Juan Carlos Reséndiz Aparicio et al, Guía Clínica Epilepsia, Secretaría de Salud, México, S/año, pp. 21.

Además, estos medicamentos tienen efectos colaterales como lo muestran los siguientes cuadros.

Efectos colaterales de los principales antiepilépticos de primera generación

DAE	Alérgicos	Hematológicos	Neúro-psiquiátricos	Otros
CBZ	Exanterna, Sx. Stevens Johnson	Leucopenia, agranulocitosis, trombocitopenia, A. aplástica, eosinofilia, linfadenopatía	Sedación vértigo, diplopía, ataxia, cefalea, irritabilidad, convulsiones, aumento en ausencias, tics	Xerostomía, alteración en acomodación ocular y conducción cardíaca, Teratogenicidad, Infertilidad
PTH	Exanterna, Sx. Stevens Johnson	A. megaloblástica, agranulocitosis, trombocitopenia linfadenopatía, hipotrombinemia	Vértigo, ataxia, diplopía, Sx. Cerebelo – vestibular, atrofia, cerebelosa, alucinaciones, neuropatía,	Hiperplasia gingival, hirsutismo, alteraciones visuales y cardíacas, hipertensión arterial, lupus-like, teratogenicidad,
VPA	Exanterna	Anemia, leucopenia	Encefalopatía, temblor (posición) sedación,seudodemencia	alopecia, hirsutismo, teratogenicidad, infertilidad
BZD CLB CZP DZP			Sedación, incoordinación, mareo, disartria, ataxia, hipotonía, amnesia anterógrada, efecto paradójico, dependencia, apnea del sueño, convulsiones.	Astenia, aumento en secreción bronquial, sialorrea
ESM	Exanterna, Sx. Stevens Johnson	Leucopenia, agranulocitosis, trombocitopenia, pancitopenia, A. aplásica	Sedación, insomnio, vértigo, cefalea, singultus, ftofobia, parkinsonismo, irritabilidad, euforia, alteraciones psiquiátricas, terrores nocturnos	Fatiga, lupus-like
PB Y PRM	exanterna maculo popular	A Megaloblástica, agranulocitosis, trombocitopenia, deficiencia de vitamina K, linfadenopatía	Sedación, hiperactividad, irritabilidad, confusión, alteración en el equilibrio, animo coordinación, bradipsiquia, vértigo, nistagmus,	Artralgias, enfermedad de Dupuytren, lupus. Like, infertilidad, disminución del libido

Elaboración propia con fuente de: Horacio Sentfies Madrid, Israel García Muños, Bruno Estañol Vidal, "Tratamiento farmacológico actual y futuro de la epilepsia", Ana Luisa Velasco Monroy, *Epilepsia, un punto de vista latinoamericano*, Editorial Afil, México D.F., 2013, pp. 175-226.

Efectos colaterales de los principales antiepilépticos de segunda generación

DAE	Alérgicos	Hematológicos	Neuro-Psiquiátricos	Otros
OXC	Exantema, Sx. Stevens Johnson	Leucopenia trombocitopenia	Sedación, vértigo, diplopía, visión borrosa, nistagmus, temblor, ataxia, cefalea, agitación, depresión, inestabilidad emocional, insomnio, alteraciones en el comportamiento y de Ánimo	Fatiga, astenia, apatía, teratogenicidad, anormalidad espermática en caso de los hombres
FBM	Exantema, Sx. Stevens Johnson	Aplasia medular	Insomnio, alteraciones en el comportamiento y en el Ánimo	Fatiga
LTG	Exantema, Sx. Stevens Johnson, Sx. de Lyell		Sedación, insomnio, diplopía, cefalea, temblor, parestesias, agitación, alteraciones psiquiátricas	Reproducción campimétrica, fatiga
TBG		Equimosis espontaneas	Sedación, temblor, ataxia, mareo, cefalea, alteración en el pensamiento, confusión, nerviosismo, depresión, psicosis, aumento en ausencias, estado epiléptico	
TPM			Sedación, confusión, ataxia, mareo, diplopía, cefalea, bradipsiquia, bradicinesia, disgeusia, parestesias, alteraciones en el lenguaje y elocución, irritabilidad, emocional, depresión, ansiedad, psicosis	Fatiga, astenia, miopía aguda, glaucoma agudo en el ángulo abierto, oligohidrosis, teratogenicidad
GBP			Sedación, ataxia, vértigo, nistagmus, agitación, parestesias, mioclonías, coreoatetosis, temblor	Fatiga, tumorigénesis, edema periférico, incontinencia rectal y urinaria
LEV	Exantema	Anemia, leucopenia, neuropenia	Sedación, aturdimiento, ataxia, vértigo, diplopía, cefalea, depresión, labilidad emocional, agresividad, insomnio, psicosis	Astenia, infección
ZSN	Exantema, Sx. Stevens Johnson, Sx. De Lyell	Neutropenia	Sedación, mareo, ataxia, visión borrosa, temblor, parestesias, alteración en la memoria	Disfunción eréctil, xerostomía, edema periférico, tumorigénesis
AE LCM			Mareo, cefalea, diplopía, incoordinación, visión borrosa, temblor, ataxia depresión.	

Elaboración propia con fuente de: Horacio Senties Madrid, Israel García Muños, Bruno Estañol Vidal, "Tratamiento farmacológico actual y futuro de la epilepsia", Ana Luisa Velasco Monroy, *Epilepsia, un punto de vista latinoamericano*, Editorial Alfil, México D.F., 2013, pp. 175-226.

Respecto a las mujeres con epilepsia que están tomando la decisión de embarazarse los doctores Sentíes, García y Estañol⁴⁷ mencionan “las mujeres con epilepsia tienen más riesgo de tener productos con mal formaciones fetales menores, pero son mayores que la población general debido al uso de los DAE. Los riesgos se incrementan de acuerdo al número de medicamentos que utilizan: si solo utilizan un medicamento el riesgo es aproximadamente 3%, si son dos es de 5.5%, si son tres es de 11%, si son más de tres medicamentos el riesgo es de 23%”.

Para el complemento del tratamiento el médico recomienda no ingerir bebidas alcohólicas, no desvelarse ni estresarse, evitar poner seguro a la puerta del baño mientras se ducha, colocar sus medicamentos fuera del alcance de los niños, no omitir dosis o el tratamiento de su padecimiento, antes de tomar la decisión de embarazarse es necesario informarle al médico para que éste lleve un buen control del mismo, comunicar a su jefe y compañeros de trabajo que usted padece epilepsia.

Por otra parte, entre las causas por las que el paciente no se apega al tratamiento se encuentra la falta de visibilidad de la enfermedad, pues tanto para él como para la familia no están convencidos del tratamiento ni del diagnóstico. En la consulta los involucrados pueden estar ansiosos y preocupados por no saber procesar la información acerca del padecimiento, en ocasiones no hay empatía entre el médico, el paciente y la familia, puesto que dificulta el tratamiento farmacológico y su reintegración social.

A pesar de que hay una variedad de DAE hay pacientes que no tienen un control óptimo de su padecimiento, aunque lleven una poli terapia, pero no tienen los recursos económicos para buscar otras alternativas como la cirugía o el tratamiento con marihuana. Actualmente los científicos están desarrollando nuevos DAE gracias a esto, se está logrando por:

⁴⁷ *Ibíd.* 181 y 184

1. Los modelos experimentales, entre estos se encuentran los modelos in vitro con modificación de constituyentes iónicos – Ca ++ cero, K+ elevado-, estimulación eléctrica (kindling), uso de sustancias químicas (ácido kaínico, pilocarpina, pentilenetetrazol) y uso de ratones knock-out.
2. Alteración estructural de los DAE existentes, entre los que se encuentran derivados y análogos del VPA (VLR, IVR, VPG, VPD, VCD, PID, TMCA, TMCD, MTMCD, TMC – urea y SPD – 421), derivados del PTH (fosfenitoína), de GBP (PGB; XP- 13512), de CBZ/OXC (li CBZ y esli CBz), de PB/FBM (T2000, F1-FBM y carisbamato), de LTG (JZP-4) y piracetam / LEV (BTM y STM).
3. Diseño racional de DAE en busca de blancos moleculares y mecanismos de acción específicos: VGB y REM.

Entre las desventajas en el desarrollo de los nuevos DAE con base a lo mencionado son las siguientes: 1.- dado que los métodos experimentales utilizados rutinariamente solo han usado la estimulación eléctrica máxima y el pentilenetetrazol, es posible que se haya perdido algunas propiedades importantes como el LEV, 2.- el desarrollo de los nuevos DAE serán aprobados con los mismos mecanismos que aprobaron los DAE de primera y segunda generación, puesto que puede que no sean tan eficaces. Estos son los siguientes:

Tabla de abreviaturas internacionales de antiepilépticos futuros

DAE	Abreviatura
Flunarizina	FLN
Losigamone	LSG
Ralitolina (CI-946)	RLT
Remacemida	REM
Estiripentol	STP
Retigabina (D- 23129 o 204443)/ ezogabina	RTG/EZG
Brivaracetam (ucb 34714)	BTM
Seletracetam (ucb 44212)	STM
Carabersat (SB-204269)	CBT
Tonabersat (SB - 220453)	TBT
Safinamida (PNU- 151774E)	SFM
Rufinamida (SGP 33101)	RUF
Soretoide (D- 2916)	STL
Talampael (GYKI 53773)	TLP
Huperzina A	HUP
Atipamezol	ATM
Valrocemida (TV 1901)	VLR
Isovalrocemida	IVR
Valproilglicinamida	VPG
Valonoctamida	VLN
Valpromido	VPD
Valracemato	VCD
Propilisopropilacetamida	PID
Licarbazepina/eslicarbazepina (BIA 2-093)	LICBZ/EslicVZ
Fluorofelbamato	FI – FBM
Ganaxolona	No Aplicable
Carisbamato (RWJ - 333369)	
Perampanel	
ELB – 139	
JZP – 4	
NS -1209	
CCX – 1007	
SPD – 421	
ICA 27243	
T 2000	
XP – 13512	
YKP 3089	

Elaboración propia con fuente de: Horacio Senties Madrid, Israel García Muños, Bruno Estañol Vidal, "Tratamiento farmacológico actual y futuro de la epilepsia", Ana Luisa Velasco Monroy, *Epilepsia, un punto de vista latinoamericano*, Editorial Alfil, México D.F., 2013, pp. 175-226.

Por último, los nuevos DAE prometen tener un patrón farmacocinético adecuado, igualar o disminuir la cantidad de efectos adversos en relación a los DAE de segunda generación y una tasa de respuesta similar a los previos. Sin embargo, las

expectativas de los futuros DAE es que sean ideales para que resuelvan los viejos problemas de los anteriores.

3.3 Otras alternativas para el tratamiento de la epilepsia

3.3.1 El ejercicio

La persona al ser diagnosticada con epilepsia se siente furiosa, ya que perdió la salud, implica cambios que van vinculados con el tratamiento de la epilepsia como no suspender su tratamiento con DAE (drogas anti epilépticas) y seguir las recomendaciones complementarias ya mencionadas. Sin embargo, algunas personas no tienen alguna reacción favorable en su tratamiento anti epiléptico motivando a que requiera de otros tratamientos alternativos para su control.

El tratamiento complementario y más económico para el tratamiento de la epilepsia es el deporte. Es recomendado para el bienestar físico, psicológico emocional de sujeto al ser parte del tratamiento de enfermedades como la obesidad, hipertensión diabetes, entre otras. En el caso de la epilepsia tiene un efector protector y preventivo ante la presencia de las crisis epilépticas, ayuda a proteger el sistema cardiovascular siempre y cuando sea un ejercicio moderado permitiendo la integración social y emocional de la persona con epilepsia.

Motiva a que él epiléptico salga del ambiente aislado y excesivamente protegido, mejora su calidad de vida retardando la degeneración neurológica y sus complicaciones finalmente, elimina la ansiedad y el sentimiento de inferioridad, es decir, que la persona no se sienta limitada por padecer epilepsia y por supuesto disminuye el estrés, la depresión, aumenta el autoestima de las personas con epilepsia, pero ellos no lo realizan debido a la creencia que implica un sobre esfuerzo, tienen miedo a sufrir una crisis epiléptica y dificultades a integrarse en un grupo social en la práctica del mismo.

Cabe mencionar que Martín Escudero⁴⁸ refiere al concepto de calidad de vida o bienestar debe incluir la actividad física, porque influye en el individuo haciéndolo sentir bien, mejora su salud, su aspecto, su capacidad física y de relajación, como resultado modifica las curvas de envejecimiento en los aspectos mentales y físicos. También recomienda que antes de iniciar cualquier actividad física las personas con epilepsia y el personal médico deben tener en cuenta las siguientes consideraciones:

1. **El tipo de epilepsia, evolución y tiempo transcurrido desde la última crisis epiléptica:** es decir el paciente epiléptico mal controlado y con múltiples crisis epilépticas debe elegir actividades que no expongan su integridad física. Él debe tener su epilepsia bien controlada o que sus crisis sean en determinados momentos para tener un mayor panorama de actividades a elegir.
2. **La medicación epiléptica que mantiene sus efectos secundarios:** el paciente que va a comenzar una actividad física relajada debe recordar que su tratamiento anti epiléptico está diseñado para evitar la aparición de crisis epilépticas, por ello este debe ser tomado con regularidad, constancia y seguir las indicaciones de su médico. Sin embargo, si el paciente empieza con regularidad a hacer ejercicio presentara una modificación en su peso corporal en los primeros meses, la dosis del medicamento se debe reajustar por el neurólogo en función del peso del paciente.
3. **Precauciones y prevenciones ante la práctica deportiva:** antes de realizar la práctica deportiva el paciente debe dormir bien la noche anterior, estar bien hidratado, evitar situaciones que motiven los ambientes calurosos que son el sobre entrenamiento o el agotamiento y la deshidratación. Así como mantener dos días de descanso de la actividad física, indicar ante sus

⁴⁸ M.P. Martín Escudero, El ejercicio físico en la epilepsia, SEMERGEN, 2007, PP. 127-139, ubicado en [Consultado el 10 de julio de 2017].

compañeros sobre la epilepsia que padece y en que lo pueden ayudar en caso de sufrir una crisis, usar una pulsera médica y usar un chaleco salvavidas en caso de practicar un deporte acuático.

Finalmente Emilio Verchein⁴⁹ refiere que las personas con epilepsia no pueden realizar los deportes que impliquen un motor, los aeronáuticos, los subacuáticos, los de tiro y de caza, ya que durante su realización pueden sufrir una crisis epiléptica y no solo ellos se pueden lastimar, sino también a terceros. Tampoco pueden realizar el boxeo, alpinismo, escalada, el paracaidismo, entre otros para evitar la posibilidad de sufrir traumatismos craneoencefálicos que empeoren la enfermedad. Entre las actividades físicas que pueden realizar son caminar, correr, bolos, tiro con arco, bicicleta estática (spinning), baile (zumba), fútbol, baloncesto y deportes con raqueta.

3.3.2 La dieta cetogénica

La Dra. Leticia Pereira⁵⁰ menciona “que a pesar de los avances tecnológicos en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia, y la introducción de nuevos fármacos algunos pacientes no responden a los mismos y se vuelve complicado mantenerlo estable ante sus crisis. La dieta cetogénica es una alternativa para los pacientes de difícil control que no son candidatos para la resección quirúrgica”.

La dieta cetogénica (DC) es rica en grasas, escasa en carbohidratos y proteínas. Es un tratamiento no farmacológico bien establecido por nutriólogos y neurólogos, mas no cualquier nutriólogo está capacitado para administrarla. Esta debe ser totalmente personal a cada paciente, debido a que cada organismo es diferente debe ser

⁴⁹ Emilio Verchein, “Epilepsia en el deporte”, disponible en <http://www.cerebroinquieto.com/epilepsia-en-el-deporte.html>, consultado el 10 de julio de 2017.

⁵⁰ Leticia Pereira de Brito Sampaio, “Dietas cetógenas y otras alternativas terapéuticas” en Elza Márcia Targas Yacubian et al, Tratamiento Farmacológico de las epilepsias, ALADE, São Paulo, 2014, pp 207-232.

multidisciplinaria (además del trabajo médico, requiere la participación del familiar y del paciente) para obtener los resultados esperados.

La Dra., narra que la DC se desarrolló en 1921 para disminuir en el organismo las alteraciones bioquímicas asociadas con el ayuno sin embargo, los cuerpos cetónicos es la fuente de energía del sistema nervioso central. Esta fue administrada a pacientes con difícil control de sus crisis, la mayoría disminuyó más del 50% sus ataques epilépticos, el 30 % de los pacientes redujo más del 90% sus ataques y menos de 30% no presentaron mejoría. En 1938 se desarrollaron nuevos fármacos y la DC ya no era implementada, pues esta se consideraba difícil, rígida y cara.

En 1970 se rediseño la DC con el aumento de carbohidratos y de proteínas para hacerla agradable y los cetógenos serían absorbidos por el hígado, pero los pacientes que se trataban con esta presentaban náuseas, diarrea y gases por lo tanto, las familias abandonaban el tratamiento sin importar la reducción de los ataques epilépticos y el bienestar de los pacientes.

Actualmente la DC se administra a pacientes que no presentan resultados en su tratamiento anti epiléptico ya sea de mono terapia o poli terapia. Antes de administrarla se debe evaluar el tipo de epilepsia, tipo, duración de las crisis y se deben descartar enfermedades metabólicas que pueden provocar efectos secundarios o complicar la administración de la misma.

Es totalmente personal, se calcula a partir de la relación entre los gramos de grasa por gramos de carbohidratos y proteínas. Hay una restricción de calorías en relación a la edad, en caso de los líquidos algunos centros los restringen y solo utilizan los líquidos de los alimentos. Por último, en el caso de los niños los padres deben ser "hiper" cuidadosos sobre qué es lo que les ofrecen a sus hijos y que es lo que ellos consumen fuera de casa. El retiro de DC debe ser gradualmente entre dos y tres meses por medio del aumento de las calorías.

Cuando la cetosis desaparece los hidratos de carbono se reintroducen. Si se presenta una urgencia médica y el paciente ingresa a terapia intensiva la DC puede suspenderse. Por lo tanto, el éxito de la dieta depende de la responsabilidad de los

padres, porque ellos son los que pesan, preparan y administran la dieta, puesto que esta requiere de compromiso, organización, disciplina y no permitir que la ansiedad interrumpa el tratamiento.

Con base a lo anterior la DC debe de ser administrada detalladamente por un nutriólogo, ya que éste calculará la cantidad de carbohidratos y las proteínas en relación al tipo de epilepsia y sus crisis. A continuación presento una lista de alimentos que podría comer un epiléptico siempre que sean recomendados por un especialista, estos se clasifican en alimentos 100% seguros (sin carbohidratos o muy pocos), alimentos dudosos (cantidad mínima de carbohidratos) y alimentos con muchos carbohidratos (estos de deben comer en cantidades muy limitadas).

Los alimentos seguros contienen pocas cantidades de carbohidratos, una gran cantidad de proteínas y pocas cantidades de azúcar, el hecho de contener poca azúcar no quiere decir que no contengan carbohidratos, en la DC deben ser consumidos correctamente, ya que de esto dependerá que el paciente controle sus crisis. Los alimentos dudosos contienen pocos carbohidratos sin embargo, estos pueden variar al servir la comida o la cena, de manera que se deben verificar su contenido antes de consumirlos finalmente, los alimentos con muchos carbohidratos podrán consumirse en cantidades muy limitadas en las tres comidas. Por último, estos alimentos están mencionados en el siguiente cuadro:

Tipo de alimento	Alimentos			
Alimentos 100 % Seguros	Tocino	Carne de res	Manteca	Pollo
	Cangrejo	Pato	Huevo	Jamón
	Hamburguesa	Crema doble	Cordero	Langosta
	Cerdo	Chorizo	Salmón	Sal y pimienta
	Camarones	Té, café	Pescado	Atún
Alimentos dudosos	Alcachofas	Espárragos	Brócoli	Alitas con salsa
	Coliflor	Col	Apio	Queso
	Pepino	Salchichas	Champiñones	Nueces
	Aceitunas	Pepinillos	Proteínas	Aderezos
	Salsa de soya	Espinaca	Pimientos (rojo, verde)	
Alimentos con muchos carbohidratos	Todas las frutas		Leche	
	Todos los productos almidonados			

Elaboración propia con fuente de "alimentos para epilépticos" disponible en <http://www.epilepsia.net/informacion-sobre-epilepsia/informacion-sobre-epilepsia/listas-de-alimentos/> [Consultado el 29 de septiembre de 2017]

3.3.3 Cirugía en epilepsia

La epilepsia de difícil control está asociada a la pérdida de la memoria, al bajo rendimiento académico y laboral, depresión, daño psicológico – social y un incremento del 15% de riesgo de muerte comparado con las epilepsias controladas con fármacos, puesto que se deben buscar otras alternativas para reducir sus crisis y mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Una de estas alternativas es la cirugía en la epilepsia que debe ser realizada por un neurólogo, un electroencefalografista, un neuropsiquiatra y un neurocirujano adiestrado en cirugía epiléptica.

Esta se realiza a pacientes con epilepsia refractaria que son resistentes al tratamiento con DAE y no tienen control de sus crisis, pues estos pueden ser candidatos preferenciales para la misma. Su objetivo es eliminar las crisis epilépticas (cirugía curativa) o disminuir la frecuencia e intensidad de las mismas (cirugía paliativa). Es importante señalar que además del control de las crisis tendrá impacto en la calidad de vida del paciente y de su familia. Entre las cirugías epilépticas se encuentran:

- Cirugía epiléptica del lóbulo temporal: existen varias técnicas de esta dependiendo del caso, pero regularmente se realiza en el hipocampo.
- Tratamiento quirúrgico resectivo de la epilepsia extra temporal fuera del lóbulo temporal: las resecciones sobre el lóbulo frontal son frecuentes sobre los lóbulos parietal u occipital.
- Hemisferectomías funcionales: consiste en la combinación de desconexión del hemisferio con resección parcial del mismo. Esta técnica es para los pacientes con lesiones de un hemisferio, ya que es la causa de la epilepsia refractaria.

Por otra parte, la cirugía epiléptica no resectiva o paliativa es una intervención de desconexión de vías cerebrales o de implantación de estimuladores que frenen la propagación de las crisis, es para disminuir la frecuencia o la intensidad de las crisis, entre las más utilizadas se encuentran:

- Callosotomía: corresponde a la sección del cuerpo calloso conectando a los hemisferios cerebrales, evita a que una crisis se propague de un hemisferio a otro, se recomienda en las en las epilepsias generalizadas y en las crisis atónicas (caídas).
- Transección sub-pital múltiple: son pequeñas secciones perpendiculares a la corteza cerebral, estas miden 3mm de profundidad y en cada 5 mm se desconecta parte de la corteza cerebral finalmente, se realiza cuando el foco epileptógeno coincide con el tejido cerebral elocuente.
- Estimulador vagal (EEV): es la implantación en el nervio vago en el lado izquierdo del cuello, se conectan a un generador de estímulos que se implanta bajo la piel del tórax. Sus indicaciones y resultados son similares a la callostomía, pero esta última es una cirugía intracraneana, porque tiene mayores riesgos y económicamente es muy costosa.

3.3.4 La mariguana como alternativa para el tratamiento de la epilepsia.

Por último, la mariguana es una alternativa para el tratamiento de la epilepsia de los pacientes que no responden a los tratamientos tradicionales. Es controvertida debido que los especialistas en adicciones la consideran adictiva sin embargo, la COFEPIS (Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios) menciona "el extracto de la mariguana nada tiene que ver con el tetrahidrocannabinidiol que provoca la adicción".⁵¹ Por otra parte, el Mtro. Raúl Martín del Campo Sánchez, Director General del Centro Nacional para la Prevención y el Control de las Adicciones, menciona al respecto:

⁵¹ Ángeles Cruz Martínez, "Obtienen 195 personas permisos para importar aceite con cannabidiol", en La Jornada, S/Año, S/Número, México D.F., 25 de enero de 2017.

"En los últimos años el uso medicinal de la marihuana se ha vuelto un tema controvertido, porque a contra parte de los argumentos que hablan sobre sus efectos benéficos de diversos síntomas, lo cual podría aparentemente justificar su legalización como un medicamento para determinados pacientes, numerosos especialistas a nivel mundial sostienen que es necesario estudiar a profundidad estos potenciales efectos benéficos, así como el daño a la salud y el riesgo de desarrollar una dependencia derivada de su consumo"⁵²

Respecto a lo anterior, la marihuana es un modulador en los procesos fisiológicos en el cerebro, sistema inmune y cardiovascular, aunque no hay certeza que funcione también en el sistema energético y a nivel endocrino. Es utilizada de forma terapéutica para el dolor crónico, coordinación motora, esclerosis múltiple, glaucoma, tratamiento para incentivar el apetito en las personas con cáncer y sida. En el caso de la epilepsia el cannabidiol (CBD como propiedad de la misma) actúa como un anti epiléptico que disminuye la frecuencia y la intensidad de las crisis.

Respecto a lo anterior en quince meses 195 personas obtuvieron el permiso de importación de aceite de cáñamo con cannabidiol (extracto de marihuana). Para importar el producto se debe contar con la receta expedida por un médico acreditado en su ejercicio profesional con los permisos de Ley y el de la COFEPIS mismos que no determinan el uso correcto del mismo.⁵³

Finalmente, varios pacientes con epilepsia no cuentan con servicio médico (IMSS, ISSSTE) y pocos son los que se tratan en las Instituciones de beneficencia, pero hay pacientes que no cuentan con los medios para ser tratados en los hospitales privados ni para importar el extracto de marihuana, son situaciones que hacen que pasen hasta 20 años para que un paciente acceda a un tratamiento de calidad, mismo que para ellos es elemental para retardar las complicaciones de la enfermedad.⁵⁴ Con base a lo descrito en este capítulo Manuel Campos y

⁵² Comisión Nacional contra las Adicciones, El uso médico del cannabis ¿Tiene sustento científico?, Comisión Nacional contra las Adicciones, México D.F., 2014, pág. 15.

⁵³ Ángeles Cruz Martínez, "Obtienen 195 personas permisos para importar aceite con cannabidiol", en La Jornada, S/Año, S/Número, México D.F., 25 de enero de 2017.

⁵⁴ Laura Poy Solano, "En México pasan hasta 20 años para que un epiléptico reciba tratamiento adecuado", en La Jornada, S/Año, S/número, México D.F., 9 de junio de 2017.

colaboradores⁵⁵ señalan los problemas actuales de la epilepsia en Latinoamérica respecto al médico, al paciente y al gobierno.

I Problemas del médico:

1. La capacitación que el estudiante de medicina recibe en la universidad es insuficiente para poder manejar correctamente al paciente con epilepsia, ya que la enseñanza de la neurología incluye el tema de las epilepsias en un corto tiempo. Esto conducirá a que algunos de los cuadros epilépticos pasen desapercibidos o sean mal diagnosticados.
2. La tecnología actual es accesible a un pequeño porcentaje de médicos generales que pueden mejorar su conocimiento de las epilepsias con videos sobre diferentes crisis o con la asistencia a cursos o congresos sobre esta especialidad.
3. El número de especialistas que existen en los distintos países no está acorde a las necesidades de asistencia de las epilepsias, además generalmente se aglutinan en grandes ciudades que ofrecen fuentes de trabajo.
4. Algunos de los pocos epileptólogos capacitados en el extranjero tienen que ejercer la neurología general, ya que en sus países no hay centros de epileptología.

II Problemas de los pacientes:

No todos los pacientes con epilepsia tienen acceso a la atención especializada debido a:

⁵⁵ Manuel Campos, Tomás Mesa, Carlos Acevedo, Marco Túlio Medina, "La Liga Internacional contra la epilepsia (ILAE) y la epilepsia en Latinoamérica" en Carlos Acevedo et al, Epilepsias: Todo lo que usted quiere saber, segunda edición, BHA Impresores S.A., Santiago Chile, 2007, pp. 445-447, ubicada en <https://www.ligaepilepsia.cl/libro/> , [consultado en 14 de septiembre de 2017].

1. Que viven en comunidades aisladas y sus recursos no son suficientes para buscar ayuda en otras ciudades.
2. No todos los pacientes aceptan el diagnóstico de la enfermedad y buscan tratamientos alternativos.
3. Algunos pacientes no tienen apego al tratamiento.

III Problemas en los gobiernos:

Los gobiernos destinan cantidades variables del producto interno bruto al presupuesto de salud, por lo cual:

1. No todos los hospitales públicos incluyen la atención del paciente con epilepsia ni tampoco cuentan con recursos para su diagnóstico y tratamiento.
2. El presupuesto destinado a la compra de medicamentos no es suficiente para incluir a los antiepilépticos de recién introducción, cuyo costo es mucho mayor.
3. No promueven la formación de centros para la atención integral de la epilepsia, ya que motiva al rezago en el tratamiento del padecimiento sobre todo en el tratamiento quirúrgico.
4. La investigación clínica y básica en las universidades u Hospitales está muy restringida.
5. No se han diseñado estrategias de prevención de las causas comunes de epilepsia: cisticercosis, daño perinatal, ya sea por infecciones adquiridas en útero o por otros problemas, traumatismo de cráneo, etc.

Capítulo Cuatro. Historia de vida de un epiléptico.

4.1 El diagnóstico de la epilepsia y la actitud familiar.

Con base a la revisión de la literatura sobre la epilepsia, en este capítulo describiré la vida de un epiléptico y detectare las diferencias e “igualdades” entre la teoría y la práctica sobre la enfermedad. Mí entrevistado también padece epilepsia y protegeré su identidad. Realizare una metodología cualitativa, las líneas indagatorias son 1.- la reacción de la familia ante el diagnóstico de la epilepsia, 2.- la vida personal del epiléptico ante las diferentes situaciones sociales, 3.- la epilepsia y la cuestión médica 4.-tratamiento de la epilepsia y 5.- crítica y propuestas sobre el padecimiento.

Con base a S. González respecto al diagnóstico de la enfermedad en el paciente y en la familia hay sentimientos de incredulidad, temor y rechazo. Mí entrevistado menciona que hubo distintas reacciones ante su diagnóstico. Al principio no fue considerado ni hubo enojo en los padres como lo menciona el entrevistado, además que hay carencia de orientación de los médicos hacia los padres.

“Al principio este tipo de notificaciones con respecto a la salud, ya diagnosticado por parte de doctores especialistas en neurología como “epilepsia” no fueron tomadas al principio con la debida importancia y seriedad que se le debería de dar a una enfermedad como esta, por parte de un servidor. Es decir, por falta de información e ignorancia sobre el tema, muchas de las veces no se llegan a lograr concebir primeramente la enfermedad como tal ni sus consecuencias”. [Entrevista: 6/11/2017]

Los padres del entrevistado tuvieron dos actitudes diferentes. Mientras que su mamá no creía el diagnóstico y se preocupaba: “Por parte de mi Mama, al enterarse de este padecimiento se pudo detectar [...] síntomas de tristeza y angustia, miedo, entre otros aspectos más. Los cuales, en una primera instancia llegan a ser determinantes [...] sobre el trato y cambio de comportamiento tanto por parte de ella hacia mí y el cómo se daría la relación con la sociedad a partir de esto; así como el momento psicológico y subjetivo que viviría a partir de ese momento”. [Entrevista: 6/11/2017] Mientras que su padre mostraba por un lado su arrogancia respecto a la educación del entrevistado:

"[...]se dieron muchos aspectos relacionados con limitaciones, por ejemplo: no poder convivir con los amigos de infancia, prohibiéndome todo tipo de pensamientos (aspiraciones, sueños, ilusiones, retos; todos estos personales) imponiéndome siempre su voluntad y decisiones [...]. Así como también la falta de afecto y comprensión por parte de mi familia, en especial de mi Papá y mi Mamá [...]". [Entrevista: 6/11/2017]

Por el otro lado mostro indiferencia ante el diagnóstico del entrevistado: *"[...] Mi papá solamente se encargó de asuntos administrativos, [...] y en cuestión de mostrar quien era el jefe de familia. [...] además de que tenía un carácter muy fuerte ante este tipo de situaciones al ser yo el único varón de la casa o de la familia, esto pudo haber ocasionado un malestar aún más grande en su persona". [Entrevista: 6/11/2017]*

Por otra parte, también hubo una indiferencia por parte de sus hermanas ante el diagnóstico de la epilepsia: *"[...] al principio pudo haber causado molestia, simplemente por la edad en la que se encontraban dos de mis hermanas que son mayores que yo. Como esta enfermedad se me presentó a la edad de los 14 años ellas se encontraban en la plena etapa de la juventud y se apreció que para ellas no causo ninguna preocupación en el sentido de tener interés sobre lo que me pasaba y vivía; por lo que se tomó a esta enfermedad por parte de ellas como cualquier otra". [Entrevista: 6/11/2017]*

En la literatura respecto a la epilepsia menciona que hay una rivalidad entre el paciente y sus hermanos porque, hay una sobre protección por parte de los padres, éstos tienen un proceso de duelo por la pérdida de la salud de un hijo. El entrevistado no menciona sobre esta rivalidad, la sobre protección de los padres impidiendo la realización de otras labores a causa de la enfermedad ni la negación de la misma para buscar un nuevo diagnóstico con la esperanza de que este sea equivocado. Finalmente, relata como a causa de la enfermedad se siente desvalorizado y observa cómo se fractura el sistema familiar, él menciona:

"[...] Uno de los principales problemas en la vida de un enfermo con epilepsia es primeramente el no aceptar su condición en la falta de salud completamente. Lo cual llega a producir problemáticas dentro del sistema familiar como puede ser, el "estarse" martirizando y culpándose cada rato por la enfermedad al no poder lograr las cosas que uno desea. Pero, lo más lamentable que puede hacer sentir mal a una persona enferma es cuando la propia familia adopta una actitud de angustia, remordimiento, decepción, rechazo al propio enfermo; haciendo que estas personas (enfermas) en algún momento adopten o muestren este tipo de sentimientos en cualquier momento. Es decir, ante tales sucesos es muy probable que uno como epiléptico ya no pueda desenvolverse, manifestarse y pensar de una manera normal (por pena o vergüenza) creyendo además que uno mismo en un

momento dado es él del problema (el causante del origen de estas actitudes). Propiciando con esto un ambiente en el cual no es adecuado para ninguno de las dos partes (yo y los integrantes de esta) sobre todo para la persona enferma; ya que lo que se necesita en ese momento son momentos de aprecio, apoyo y fuerza para que uno mismo no se sienta bajo de autoestima, solo, sin nadie que lo comprenda. Se menciona estos puntos ya que son muy difíciles de llevar, así como de comprender aun siendo integrantes de la propia familia".
[Entrevista: 6/11/2017]

4.2 La epilepsia y las distintas situaciones sociales

La teoría respecto a la epilepsia menciona que la persona afectada y familia se enfrentan a las diferentes situaciones a lo largo de la vida, estas son desagradables y afectan el aspecto emocional de los involucrados. El entrevistado narra que antes de que haya sido diagnosticado de la epilepsia fue víctima de bullying por parte de una profesora y de algunos compañeros, llevaba buenas calificaciones y fue integrante de la escolta. En el primer año de la secundaria llevaba buen desempeño académico. Sin embargo, durante el segundo y tercer año de secundaria comenzó a bajar su rendimiento escolar y se presentaron los primeros síntomas de la enfermedad. El entrevistado narró al respecto.

"Así fue transcurriendo mi vida como un niño normal (sin enfermedad), hasta que se entró a la secundaria [...] siendo este el periodo donde se empezarían a dar y reflejar verdaderas problemáticas en mi salud. Llegando a las últimas consecuencias presentadas, sintiendo una sensación o presentimiento "aura" más fuerte, el cual ya no se pudo contener (controlar por parte mía) presentándose así, la primera crisis epiléptica en mi vida. Provocándome un verdadero descontrol tanto en el aspecto emocional, personal, físico, social. Causándome muchas dudas acerca de lo que se estaba aconteciendo en ese momento y de cómo primeramente entender y aceptar lo que me estaba ocurriendo; ya que ni siquiera era capaz de saber el tipo de enfermedad, algún concepto de este, o de al menos saber qué hacer cuando se llegara a presentarse este al principio. En verdad que resulta el ser o estar en esta postura o posición muy difícil, ya que una vez acontecida la enfermedad (epilepsia) uno como la persona enferma (afectada) no sabe cómo y cuál será la reacción, manera y forma de pensar de las personas quienes se encuentran en el momento de este tipo de episodios." [Entrevista: 6/11/2017]

En relación a la experiencia escolar el entrevistado relató que se encontró en un ambiente hostil y sintió frustración al no tener las mismas condiciones que los demás compañeros como lo describe: "Sin olvidar también otro aspecto importante [...]. Nunca pueden faltar los compañeros más desastrosos, arrogantes, prepotentes e

individualistas en los cuales solamente puedes encontrar puros desprecios y burlas por su misma condición naturalmente. Pudiendo percibir muy rápidamente la existencia de un ambiente poco satisfactorio para la inclusión de una persona enferma en cualquiera de los ambientes que se lleguen a presentar”. Finalmente, no describe con precisión cual su experiencia escolar al padecer epilepsia.

Respecto a las relaciones interpersonales sobre el vecindario describió un ambiente violento y dañaron su auto estima por lo que el entrevistado siente enojo y frustración.

“La verdad nunca me sentí cómodo, tranquilo y con cualquier aspecto positivo en los cuales te pudieran ayudar a desarrollar tus habilidades, conocimientos, aprendizajes y cualquier otra aportación beneficiosa para uno mismo y para la sociedad. Si no, todo lo contrario, [...] El no poder opinar para cualquier asunto o tema tratado en su momento. Es decir, cuando se daba alguna apreciación, pensamiento o sugerencia, simplemente no contaba para nada. Y en contraste nada más se buscaba algún pretexto de algo para hacer sentir mal a mi persona. El no ser tomado en cuenta en cuestiones deportivas como jugar fútbol; y si se entraba era bajo las condiciones de ellos, lo que por lo general ocupaba la posición (viéndolo desde una perspectiva subjetiva mala) de portero. O de cualquier evento realizado en donde hubiere momentos de integración, socialización, cooperación, colaboración, etc. El ser, la burla de estos por medio maltrato y de abusos físicos y psicológicos; entre otros muchos aspectos más. Pero, en fin, el coraje que me da, es que por las mismas circunstancias y etapas vividas en su momento, aunque yo hubiera querido cambiar esto hubiera sido muy difícil. Lo malo, fue que conforme se fue creciendo solo fui adoptando costumbres, hábitos, actitudes, las cuales no eran adecuadas para lo que tendría que afrontar después conforme fuera transcurriendo el tiempo con la aparición de la epilepsia [Entrevista: 6/11/2017]

Por otra parte, agregó: “[...] Ya que la verdad no pude encontrar nada en este tipo de personas que me pudieran ayudar para esos momentos en el que se padecían cuestiones relacionadas con mi salud. Solamente puros rechazos y discriminación los cuales en parte hacían sentirme totalmente solo, sin apoyo y con una pesada carga que se debería de seguir llevando hasta la actualidad como lo es mi epilepsia; la cual no me ha impedido continuar con propósitos y metas a futuro.”

La persona con epilepsia tiene derecho a un trabajo para poder ganarse la vida como cualquier otra persona con todas las prestaciones de ley. Sin embargo, en la vida cotidiana el paciente puede tener un buen desempeño académico y haber estudiado una licenciatura pero, los administrativos del centro de trabajo observan

que el hecho de padecer epilepsia cree que éste no tendrá un buen desempeño laboral y niegan la oportunidad de que demuestre lo que realmente sabe hacer o en su caso lo envía a los peores puesto de la organización. El entrevistado menciona su experiencia al buscar empleo:

"[...]El proceso para encontrar trabajo no ha sido nada fácil, puesto que lo primero que te piden es que tengas buena salud. Lo cual, en un momento dado esta situación se vuelve preocupante y triste al estar por así, decirlo atados de manos esperando alguna oportunidad para que se pueda trabajar como cualquier persona normal completamente sana o al menos adaptados para el puesto deseado....."[...] por sus mismas condiciones y reglamentos para poder ingresar a alguno de estos lugares como lo fue el caso de la fábrica, se presentarían muchas dificultades y requisitos relacionados con papeles personales los cuales se tenían en regla con la colegiatura cubierta hasta la preparatoria pero sobre todo por la condición en la salud que se padecía en ese momento epilepsia dándose o presentándose puestos muy denigrantes o para lo que uno aspiraba al menos con este nivel de colegiatura". [Entrevista: 6/11/2017]

Por último, cuando el paciente no cuenta con un empleo a pesar de tener una profesión afecta su autoestima y su tratamiento anti epiléptico, ya que el seguro social es un derecho como trabajador y es indispensable para las revisiones médicas. Pero, cuando lo encuentra vive con miedo a presentarse una crisis epiléptica y que sea motivo de despido. El entrevistado comento al respecto:

"[...]Pero la verdadera problemática no era esa, ya que mi prioridad en ese momento era que, al menos tan solo por mi condición en la salud que no era tan buena, me pudieran contratar para poder generar ingresos; además de que ya estando laborando el cuidarme para que no me diera el padecimiento de estas crisis epilépticas. Lo cual era inevitable la aparición de éstas, trayéndome todo tipo de consecuencias negativas. Sin embargo, estos motivos no fueron causa e impedimento para permitirme tener pensamientos, así como mentalidades de progreso y superación. Así pues, mi primer trabajo se dio en una fábrica de cuadernos como ayudante general y empacador en el cual no tardaría de presentármese en ese lugar una crisis epiléptica. Quedando en disposición del encargado del trabajo, éste nada más con el argumento de buscar el mejor bienestar tanto para la fábrica como para uno mismo, tuvo la necesidad de pedirme dejar de laborar en este. Y así, se fueron dando varias experiencias en varios lugares de trabajo, en los cuales se llegó a laborar en estos". [Entrevista: 6/11/2017]

4.3 La epilepsia y la cuestión médica.

La literatura señala que la epilepsia es causada por las condiciones médicas durante el parto que incluye la falta de oxígeno en el recién nacido, las fracturas importantes en el cráneo, problemas circulatorios y cardíacos, entre otros. El entrevistado narra que fue recibido por una partera en su casa y no relata si hubo complicaciones durante el mismo. A los seis años tuvo una caída provocando un golpe importante en la cabeza. Él menciona:

"[...] Dando la casualidad que para eso también se encontraba un primo y nos pusimos a jugar en la cama, dándose un accidente en donde me empujó y al caerme de la cama me golpeé en la cabeza quedando totalmente inconsciente. Después llegarían mis padres para llevarme al seguro social, en donde estaría internado un par de días para después ser dado de alta. Al principio los doctores les comentaron a mis padres que bajo su vigilancia y por medio de estudios realizados, no había al parecer ningún síntoma negativo a causa del accidente; así como también el no haber quedado aparentemente secuelas de este". [Entrevista: 6/11/2017]

Posteriormente a los trece años comenzó a tener una serie de cambios neurológicos que él no entendía y sus padres no le dieron la debida atención:

"[...] a los trece años empezaría a sentir algunas sensaciones raras relacionadas con la cuestión a la falta de oxígeno. Dado este episodio tal vez, como una llamada de atención, a la cual no se le daría mucha importancia al principio por parte de mis padres, y tal vez por las mismas circunstancias y estado social en la que me encontraba socioeconómico el cual no se le daría la debida seriedad; puesto que después y al paso del tiempo uno mismo se arrepentiría y sentiría mal con uno mismo, conforme esta enfermedad iría empeorando hasta llegar a volverse en convulsiones con movimientos bruscos [...]". [Entrevista: 6/11/2017]

Además, relata una serie de acontecimientos que no comprendía lo que estaba ocurriendo en su cuerpo:

"[...] un día en la noche de repente comenzó a sentir varias sensaciones como: Falta de respiración, ahogamiento, o como si tuviera algo atorado en la garganta impidiéndome respirar. Además de empezar a tener sensaciones o recuerdos muy lejanos en mi mente. Los cuales por lo general han sido efectos relacionados sobre un trauma, que van acompañados de otras impresiones, como lo vienen siendo el: miedo, desesperación, inquietud, nerviosismo, preocupación, angustia, etc. siendo al principio estos muy leves, pequeños o lejanos de percibir. [...] llegando a las últimas consecuencias presentadas, sintiendo una sensación o presentimiento "aura" más fuerte, el cual ya no se pudo contener (controlar por parte mía) presentándose así, la primera crisis epiléptica en mi vida. Provocándome un verdadero descontrol tanto en el aspecto emocional, personal, físico, social". [Entrevista: 6/11/2017]

La literatura sobre la cuestión médica de la epilepsia menciona que el paciente debe ser diagnosticado con base a los antecedentes familiares, médicos en el que se deben incluir las condiciones del parto, si hubo fracturas en el cráneo importantes y estudios especializados. Respecto al diagnóstico de la enfermedad el entrevistado no comentó si le realizaron una historia de vida clínica como lo menciona la literatura y en pocas ocasiones le realizaron el electroencefalograma. El entrevistado narró al respecto “Los estudios realizados para el control, detección y tratamiento de mi epilepsia han sido los siguientes: examen de laboratorio (sangre y orina), y muy pocas veces el electroencefalograma”.

También debe recibir orientación sobre la epilepsia que padece, las atenciones de apoyo que debe tener al presentarse una crisis y las indicaciones a los familiares de como auxiliarlo. Sin embargo, el entrevistado desconoce qué tipo de epilepsia padece y recibió el siguiente comentario de una doctora: “esta enfermedad al existir varios tipos y definiciones de esta, cuando no se encuentra la causa de la supuesta enfermedad (como lo es en mi caso) se le suele denominar a esta como “epilepsia”; simplemente por esta razón”. Finalmente, en teoría el paciente y los cuidadores deben ser orientados sobre la presencia y síntomas de las crisis epilépticas. El entrevistado no la recibió y relata lo siguiente:

“Para finalizar, este tipo de episodios desató en un desenlace fatal, ante la falta de información y atención ante tal enfermedad. [...], tal desenlace se dio un día que se entró en pleno sanitario. Sintiendo primeramente el “aura” para después sufrir una caída fuertísima y provocando una crisis epiléptica y dejándome totalmente inconsciente hasta aparecer en un consultorio. Ante tal crisis epiléptica es necesario describir su desarrollo, ya que fue la primera vez en que me dio de una manera en la que convulsione (movimientos involuntarios en todo el cuerpo) de una manera en la que preocupo y asusto en un momento dado a todos los que se encontraban y formaban parte del entorno; de hecho a mí mismo”. [Entrevista: 6/11/2017]

4.4 La epilepsia y el tratamiento médico.

El tratamiento de la epilepsia es determinado con base en el tipo de padecimiento, el tipo y la duración de las crisis epilépticas. De acuerdo a la teoría medica los tratamientos son la poli terapia (más de un medicamento) y la mono terapia (solo un medicamento), estas dosis no deben de suspenderse y en caso de alguna modificación deben estar vigiladas. El entrevistado maneja la poli terapia para el control de su padecimiento. Él toma:

- Valproato de Magnesio de 200 mg., en la manera de: 3-2-3. Total 8 tabletas al día.
- Fenitoina Sódica de 100 mg., en la manera de: 1-1-1. Total 3 tabletas al día;
- Clonazepam de 2mg., en la manera de: 1/2 tableta en la noche.
- Levetiracetam de 1000 mg., en la manera de: 1 al día y 1 en la noche.

Sin embargo, en un momento también le recetaron el medicamento de: Lamotrigina. Lo cual, trajo una reacción negativa, como lo fue el padecimiento o surgimiento del llamado: Síndrome de Stevens- Johnson.

Además, para el complemento de su tratamiento no debe suspender su tratamiento anti epiléptico, si es modificado este debe ser supervisado, no debe beber bebidas alcohólicas ni fumar, hacer ejercicio, comer sanamente, dormir ocho horas ni estresarse, no consumir alimentos con sustancias químicas como son café, chocolate, refresco de cola, alimentos energizantes, ya que alteran el sistema nervioso central (cerebro).

El tratamiento es proporcionado por el sector privado que son los servicios particulares y el sector público que corresponden al IMSS, ISSSTE y los hospitales de beneficencia. El entrevistado es tratado en el IMSS, este servicio le fue proporcionado por parte del trabajo de su padre, por parte de su trabajo temporal y de la escuela. Debido a que el surtimiento de los medicamentos se ha retrasado el entrevistado en algunas ocasiones los ha tenido que comprar, al respecto comenta:

"Sí. Ya habido ocasiones que el seguro se retrasa para el surtimiento de estos. Dándose además otras anomalías como: cuando la cita que te corresponde cada mes, a la hora de dártela (por parte de la asistente) te la llega a posponer hasta después de 10 o 15 días del supuesto mes en el que te la deberían de dar. Provocando desajustes tanto en la manera de tomar el tratamiento, como también en el aspecto económico. Viéndose un panorama oscuro en un momento dado para conseguir el medicamento faltante ya sea comprándolo o teniendo que volver a acudir al IMSS para que te la puedan surtir. Volviéndose este tipo de actividades incómodas y molestas muchas de las veces por qué se necesita ir a consulta para sacar ficha en donde te tardan todo el día y parte de la tarde en la clínica además del nuevo gasto en pasajes para los camiones". [Entrevista: 6/11/2017]

En otras ocasiones ha tenido que comprar los medicamentos y representa un gasto familiar más, al respecto menciona: "Al principio muy pocas veces si se podía comprarlos, pero ya después se daba la penosa necesidad de aceptar la ayuda que se llegaba a dar por parte de otras personas, [...]. La verdad, es que si están caros tan solo por ser de uso delicado, generándose una buena cantidad entre los tres medicamentos utilizados, la cual se hacen un total de \$ 965.00. La cual, de toda esta cantidad de medicamentos a conseguir tan solo dura para un mes". Por otra parte, ha tenido situaciones incómodas por parte de la institución para el otorgamiento de su medicamento como él menciona:

"Otra cuestión es sobre la manera del por qué el paciente puede llegar a desesperarse en algún momento dado. En donde, la manera en cómo se dirigen y desempeñan los directivos, sub dirección, dirección, departamento clínico, archivo, etc., se realizan ya de una forma hacia los enfermos y personas de manera irrespetuosa, prepotente y arrogante. [...] sobre la atención dada en el momento del trato y revisión del diagnóstico de mi epilepsia, puesto que se ha visto interrumpida por parte de mi doctor de cabecera y también por parte del especialista (neurólogo); ya que, se encuentran en constante rotación (los han cambiado constantemente de consultorio sin saber las razones) estas personas, lo cual impide un seguimiento considerado y adecuado para la constante observación delicada con sus cambios que la propia enfermedad requiere". [Entrevista: 6/11/2017]

Con respecto al tratamiento complementario anti epiléptico el paciente relató que no ha recibido ninguno e ignora la existencia de los mismos, ya que la institución solo surte los medicamentos y no ha presentado nuevos avances tecnológicos para el control de la enfermedad. Con base a la descripción de la dieta cetogénica es ignorada por el entrevistado y los médicos como tratamiento complementario. Sin embargo, tiene restricciones sobre el consumo de algunos alimentos, ya que exceden la cantidad de algunas sustancias de los mismos y pueden reaccionar con

los medicamentos provocando una crisis epiléptica así, le recomendaron consumir verduras, hervas verdes, carnes con moderación por lo que no puede consumir alimentos chatarra ni comida rápida, puesto que no beneficia su digestión por su tratamiento anti epiléptico.

En vista de que, el ejercicio es recomendado como tratamiento complementario para la epilepsia, puesto que refuerza al bienestar físico, psicológico y emocional del paciente de modo que tiene un efecto protector y preventivo ante la presencia de las crisis por lo tanto, ayuda a que él salga del ambiente aislado, protector mejorando su calidad de vida. El paciente menciona que por cuestiones de tiempo solo realiza bicicleta y camina un rato, ya que por cuestiones de tiempo, económicas y de salud se siente limitado en estas actividades. También menciona:

"Es aquí, también en donde la enfermedad influye sobre las demás personas y en uno mismo a la hora de querer realizar y formar parte de un grupo para tal actividad. Por ejemplo, la limitación dada para jugar fútbol; ya que no se puede tener la misma resistencia que los demás compañeros, la misma concentración y desempeños que ellos. Ocasionando nuevamente cualquier tipo de situación negativa: exclusión y discriminación" [Entrevista: 6/11/2017]

Por último, existen otros tratamientos alternativos para la epilepsia que son la marihuana y la cirugía cerebral epiléptica, al entrevistado no se le pregunto sobre el tratamiento sobre el cannabis. Sin embargo, sobre la cirugía cerebral comento: "No. Y la verdad, no creo que a largo plazo pueda llegar a juntar para tal posibilidad en cuanto al mejoramiento de mi enfermedad. Puesto que este tipo de procedimientos resultan ser muy costosos, además de pasar por muchos requerimientos médicos para su aceptación" [Entrevista 6/11/2017].

4.5 La epilepsia y la vida personal.

La epilepsia es una enfermedad neurológica y afecta la calidad de vida del paciente y de la familia. En la vida personal del paciente la enfermedad se convirtió en un proceso muy difícil volviéndose un verdadero martirio, puesto que él sufre física, psicológica y emocionalmente; también esta afectó los ámbitos laboral, educativo, familiar y social; en lo sentimental la enfermedad no le permitió tener una relación formal con alguna persona, ya que siempre ha sido un factor de desilusión y rompimiento de esta. Respecto a los amigos, conocidos y equipo de trabajo han surgido algunos malos interpretaciones y situaciones inesperadas que motivan malestar, desesperación por ambas partes.

El entrevistado menciona:

"la epilepsia nos limita como seres humanos al ejercer cualquier actividad, produce estigma para el acercamiento y convivencia con otras personas, es grande el riesgo de que en cualquier momento sufra una crisis y provoque daños peores. Es en donde entra este tipo de preocupación en el sentido en que, una sociedad al no ser o estar todos en una misma clase o posición social (económica), aquellos sectores de clase baja padecerán las peores situaciones e injusticias impartidas por una sociedad con una cultura cada vez más exigente; siendo que las personas o el ser humano por naturaleza estamos clasificados como personas: egoístas e individualistas. Así, como al referimos de la Cultura, en donde no todos solemos ser solidarios y comprensivos ante este tipo de temas". [Entrevista 6/11/2017].

Actualmente el entrevistado vive con su mamá y sus tres hermanas, dos de ellas padecen una enfermedad discapacitante y la más chica vive con su esposo. En algunas ocasiones llegan a surgir conflictos en relación a la salud y la cuestión económica, puesto que motiva que él se sienta inútil al no poder ayudar a su mamá, ya que ella es la que mantiene el hogar, a pesar de este escenario los tres mantienen una unión de apoyo y es de mucha ayuda emocional entre ellos. El entrevistado critica a la enfermedad mencionando lo siguiente:

"[...] aunque esta enfermedad ha permitido a muchas personas a salir adelante, no se tiene en consideración muchas de las veces cual es el tipo de factor por el que en un momento dado una persona puede recibir más ayuda para su control y tratamiento que otras; los cuales pueden ser variados. Nos limita como seres humanos a ejercer cualquier actividad, además de producir estigma para el acercamiento y convivencia con otra persona, y el riesgo de que en cualquier momento se sufra de una crisis en la cual pueda provocar daños peores. Es

decir, siempre existirá una preocupación latente en cualquier persona ya sea en el enfermo, o la persona sana quien se encuentra a su lado lo cual impida una relación y convivencia sana y tranquila como las demás relaciones normales [...] en una sociedad al no ser o estar todos en una misma clase o posición social (económica), aquellos sectores de clase baja padecerán las peores situaciones e injusticias impartidas por una sociedad con una cultura cada vez más exigente; siendo que las personas o el ser humano por naturaleza estamos clasificados como personas: egoístas e individualistas". [Entrevista 6/11/2017]

Finalmente, el entrevistado hace las siguientes propuestas:

- Si las personas quienes conforman a una sociedad tuvieran no nada más información acerca de este tema, sino también la propuesta de cambiar y entender los diferentes procesos que padecen este tipo de enfermedades como la epilepsia, ayudaría de mucho su comprensión en estos enfermos.
- Difundir y concientizar a la sociedad para que existan más oportunidades de ingreso y aceptación en cualquiera de los sectores sociales antes mencionados.
- Fuera el rechazo, la discriminación y cualquier otro aspecto negativo como el bullying, ya que solo nos hacen sentir como simples objetos sin valor.
- Ante cualquier circunstancia las personas cercanas al enfermo puedan entenderlo, comprenderlo y sobre todo mostrar esa confianza de apoyo hacia él para ayudar al menos a que se sienta con ese optimismo de progreso y de querer ser alguien en la vida. Y no todo lo contrario, ya que es una realidad que cuando las personas no saben del padecimiento de este al principio se suele dar una amistad o compañerismo aceptable y normal.

Comentarios Finales

La epilepsia es una enfermedad neurológica, crónica y degenerativa, se diagnostica antes de los 20 años y después de los 60 años. Ante este tenor los padres buscan una segunda opinión con la esperanza de que este sea equivocado y su hijo lleve una vida plena como sus demás. Cuando ellos aceptan la enfermedad de su hijo viven estresados, pasan mucho tiempo haciendo citas médicas e investigando nuevos avances tecnológicos para su tratamiento.

La Epilepsy Foundation⁵⁶ recomienda que el paciente, los padres de familia junto con el personal de salud son fundamentales para el buen control de la epilepsia, por lo que cada quien debe cubrir una función específica. También menciona que los padres deben vigilar las dosis de los medicamentos y en su caso si hay efectos secundarios como son sarpullido, fatiga, náuseas, problemas de equilibrio y de visión, que se lleven a cabo las recomendaciones médicas por último, por pequeñas que sean las dudas deben ser aclaradas por el médico.

Con base a lo anterior la fundación recomienda aprender lo más que se pueda sobre la epilepsia, hablar claro y honesto sobre la enfermedad a su hijo/ hija, evitar decir palabras que pueden hacer sentir que su hijo (a) es un problema o una carga, siempre ser positivo, elogiar y reafirmar los logros de su hijo(a), animar a su hijo (a) en la participación de deportes y hacer amistades, incentivar para que él /ella hable de su enfermedad sin prejuicios ni tabúes sobre su padecimiento, no cambiar las actividades cotidianas ante el diagnóstico de la enfermedad y como padres de familia pueden darse un tiempo para sí mismos sin sentirse culpables.

Por otra parte, deben tener paciencia con sus otros hijos, ya que si su hermano(a) tiene una crisis epiléptica puede ser una experiencia aterradora y sentir vergüenza (y más cuando se encuentran en un lugar público), puesto ellos deben de orientarlos

⁵⁶ Epilepsy Foundation, Manual de la epilepsia y mi hijo/a, un manual para padres con un hijo o hija recién diagnosticado/da con epilepsia, ubicado en www.epilepsy.com/sites/core/files/atoms/files/Spanish_Toolkit_updated%202014.pdf [Consultado en 12/07/2017]

al respecto y no hacer distinciones entre ellos, ya que motivará a formarse una rivalidad entre ellos.

Los padres de familia del paciente se preguntan ¿podrá mi hijo(a) llevar una vida normal? Al respecto la Epilepsy Foundation menciona “la mayoría de los niños y las niñas con epilepsia viven una vida plena y activa, pueden asistir a la escuela, formar y mantener amistades, participar en deportes y otras actividades. Sin embargo, la forma en que la epilepsia incida en la vida personal del y de la paciente dependerá del padecimiento y de su tratamiento”.⁵⁷ En mi opinión se debe agregar el ambiente familiar en que se encuentran y la forma que en afectan las situaciones sociales que se presentan en su vida cotidiana.

Entre las estrategias que recomiendan los especialistas para sobre llevar el estigma causado por la epilepsia son: el apoyo familiar incondicional, ya que refuerza el auto estima de la persona afectada, una comunicación abierta para sobre llevar la enfermedad en la vida cotidiana, compromiso entre el paciente y la familia para una mejor atención y toma de decisiones respecto a la enfermedad, hablar con confianza sobre el padecimiento para evitar sorpresas, vergüenzas y decepciones, ya que afectan el estado emocional del paciente, reforzar el estado físico, mental y emocional del paciente gracias a esto, ayudará a que el paciente no limite su vida cotidiana a causa de su enfermedad.

También se recomienda promover la igualdad, los derechos, las oportunidades y las obligaciones de los afectados con epilepsia para que estos no sean minimizados ni discriminados, reforzar la seguridad, la autonomía, la autoestima, la auto imagen del paciente por medio de los grupos de auto ayuda y del deporte para motivar en éxito en la vida laboral y social. Finalmente, conocer la epilepsia ayuda a reducir el temor asociado a las crisis epilépticas, así como el impacto psicológico de la enfermedad, de manera que ayude a su aceptación y a no abandonar su tratamiento, evitar prácticas agresivas y discriminatorias tanto en los pacientes

⁵⁷ Id. Pág. 37

como en sus familias por último, la educación sobre la epilepsia puede disminuir la estigmatización y mejorar la calidad de vida de los afectados.

La literatura respecto a la epilepsia menciona que el paciente puede estudiar, trabajar, hacer amigos, una familia y realizar todo lo que desee, pero la realidad del entrevistado y de varios pacientes es todo lo contrario. A mi parecer la sociedad carece de información sobre la enfermedad y no está apta para relacionarse con estos pacientes, ya que estigmatiza y discrimina a ellos junto con sus familias.

La mayoría de estos pacientes no tienen empleo ni acceso al sistema de salud, de manera que dificulta su tratamiento y motivan que las consecuencias del padecimiento se manifiesten en edades tempranas así, se violan sus derechos individuales. Se desconoce, porqué ellos no reciben la orientación y la rehabilitación para responder a las demandas laborales e interactuar con la sociedad hasta tendrían más oportunidades de ser unas personas plenas para llevar una excelente calidad de vida.

Además, a pesar de llevar tal cual su tratamiento anti epiléptico muchos de los pacientes no tienen el control de sus crisis ni cuentan con los recursos económicos para tener un tratamiento alternativo como es la dieta cetónica, importar el extracto de marihuana y la cirugía cerebral, puesto que las consecuencias de la enfermedad como son la apatía, depresión, distimia (depresión crónica), psicosis y el desgaste neurológico aparecen en un plazo muy corto.

Finalmente, la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) junto con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Bureau Internacional de la Epilepsia (IBE) desde 1997 están llevando a cabo la campaña global contra la epilepsia (GCAE) "Epilepsia Fuera de la Sombras"⁵⁸ por lo que esta asistirá a los gobiernos

⁵⁸ Hanneke de Boer, Peter Engel, "Epilepsia fuera de las sombras. Campaña Global contra la epilepsia de ILAE/IBE/OMS" en Carlos Acevedo et al, Epilepsias: Todo lo que usted quiere saber, segunda edición, BHA Impresores S.A., Santiago Chile, 2007, pp. 445-447, ubicada en <https://www.ligaepilepsia.cl/libro/>, [consultado en 14 de septiembre de 2017]

de todo el mundo para asegurar que el diagnóstico, el tratamiento, la prevención y la aceptación social de la epilepsia sean mejorados.

Con la justificación es de acuerdo a los cálculos de la OMS, en el mundo más de 50 millones de personas tienen epilepsia. De estos pacientes el 80% no son diagnosticadas o tratadas apropiadamente y se le conoce como la brecha del tratamiento. Este problema ha demostrado ser demasiado complejo como para ser resuelto por organizaciones individuales. Por lo tanto, tres organizaciones internacionales líderes que trabajan en la epilepsia unieron sus fuerzas para sacar a la epilepsia fuera de las sombras y se desarrolla de la siguiente manera.

I. Estrategias de la campaña:

- Generar una toma de conciencia general y el entendimiento de la epilepsia.
- Apoyar a los departamentos de salud para identificar las necesidades y promover la educación, el entrenamiento, los servicios la investigación en la prevención en sus países.
- Generar declaraciones regionales en epilepsia incluye la elaboración de información para la realización de políticas, incorporar su cuidado en los planes nacionales de salud y facilitar el establecimiento de organizaciones nacionales de profesionales que se dediquen a promover el bienestar de la gente con epilepsia.

II. Misión de la campaña:

Mejorar la aceptación, el tratamiento, los servicios y la prevención de la epilepsia en el mundo.

III. Objetivos de la campaña:

1. Aumentar la concientización pública y profesionales de la epilepsia como un desorden cerebral universal y tratable.
2. Llevar a la epilepsia a un plano nuevo de aceptación en el dominio público.
3. Promover la educación pública y profesional sobre la epilepsia.
4. Identificar las necesidades de las personas con epilepsia a nivel nacional y regional.
5. Animar a los gobiernos de departamentos de salud para que enfrenten las necesidades de las personas con epilepsia, incluyendo la toma de conciencia, educación, diagnóstico, cuidado, servicios y prevención.

IV. Actividades principales de la campaña incluyen

- Ayudar en la organización de las conferencias regionales
- Evaluar los recursos del país para la epilepsia.
- Ayudar en el desarrollo de los reportes regionales, declaraciones y libros.
- Ayudar en el desarrollo de pautas y en la recaudación de fondos para avances tecnológicos sobre la epilepsia.

En mi opinión es desde que se lanzó esta campaña todavía hay muchos pacientes que no tienen acceso a un buen diagnóstico ni a un tratamiento de calidad sobre la enfermedad, a pesar de que actualmente hay una promoción de los derechos humanos éstos y sus familias son estigmatizados y aislados. Ellos también tienen sus capacidades para realizar diferentes actividades y tener un buen desempeño en lo académico y laboral, pero en casa fueron sobre protegidos o los hicieron sentir como una carga, éstos tienen el auto estima muy dañada por lo que en su edad adulta tienen dificultades para integrarse a la sociedad y a lo laboral.

Considero que la epilepsia no solo es una enfermedad neurológica, crónica y degenerativa, sino también es un padecimiento destructivo, porque rompe el sistema familiar, la parte emocional, las capacidades físicas y emocionales, dificulta la integración social y laboral haciendo sentir al paciente como una carga que debe ser desechada. Por último, los pacientes con epilepsia son personas con derechos y obligaciones, pero solo viven con epilepsia lo que los hace distintos pero iguales.

Bibliografía

LIBROS

Bialik Perel Raquel, "Aspectos Sociales", en Velasco Monroy Ana Luisa, *Epilepsia, un punto de vista latinoamericano*, Editorial Alfil, México D.F., 2013, pp. 419- 426.

Campos Manuel, Mesa Tomás, Acevedo Carlos, Túlio Medina Marco, "La Liga Internacional contra la epilepsia (ILAE) y la epilepsia en Latinoamérica" Acevedo en Carlos et al, *Epilepsias: Todo lo que usted quiere saber*, segunda edición, BHA Impresores S.A., Santiago Chile, 2007, pp. 445-447, ubicada en <https://www.ligaepilepsia.cl/libro/> , consultado en 14 de septiembre de 2017.

Carrizosa Moog Jaime, "Estigma en epilepsia", *Laterida*, Vol. 22, Núm. 3, S/ año, S/ed., septiembre, 2009, pp 246-255

Comisión Nacional contra las Adicciones, *El uso médico del cannabis ¿Tiene sustento científico?*, Comisión Nacional contra las Adicciones, México D.F., 2014, pág. 15.

De Boer Hanneke, Engel Peter, "Epilepsia fuera de las sombras. Campaña Global contra la epilepsia de ILAE/IBE/OMS" en Carlos Acevedo et al, *Epilepsias: Todo lo que usted quiere saber*, segunda edición, BHA Impresores S.A., Santiago Chile, 2007, pp. 445-447, ubicada en <https://www.ligaepilepsia.cl/libro/> , [consultado en 14 de septiembre de 2017]

Díaz Obregón María del Carmen, López, *Los costos de las epilepsias*, en Acevedo Carlos, Campos Manuel, Tomás Mesa Beatriz, Lilia Núñez, *Epilepsias: Todo lo que usted desea saber*, Segunda Edición, BHA Impresores S.A., 2007, Santiago, Chile, pp. 355 – 365, Ubicada en <https://www.ligaepilepsia.cl/libro/>, [consultado en 20/07/17]

Figuerola Duarte Ana Silvia, Campbell Araujo Oscar A., *La visión de la epilepsia a través de la historia*, Bol Clin. Hops. Infantil Edo Son 2015; 32 (2) 87-101.

Goffman Erving, *Estigma La identidad deteriorada*, Amorroutu Editores, Buenos Aires- Madrid, 2006, pp 173.

González S., Quintana J., Fabelo R., "Epilepsia y sociedad: una mirada hacia el siglo XXI en *Revista electrónica de psiquiatría*, Vol. 3, Núm., 3, S/Año, S/Lugar, septiembre 1999, Ubicada en [http// www. psiquiatria.com](http://www.psiquiatria.com) [Consultado el 20/07/ 2017]

IESM-OMS, *Informe Sobre Sistema de Salud Mental en México*, Organización Panamericana de la salud /Organización Mundial de la Salud, México, 2011, pp, 9-34.

Marchetti RL et al, "Epilepsia y trastornos metales", en *Revista de Psiquiatría Clínica*, 32(3): 170-182,2005.

Pereira de Brito Sampaio Leticia, "Dietas cetógenas y otras alternativas terapéuticas" en Targas Yacubian Elza Marcia et al, *Tratamiento Farmacológico de las epilepsias*, ALADE, São Paulo, 2014, PP. 207-232.

Reséndiz Aparicio Juan Carlos, "Epidemiología de la epilepsia en América Latina", en Velasco Monroy Ana Luisa, *Epilepsia Un punto de vista latinoamericano*, Editorial Alfil, México D.F., 2013, Paginas 1-10.

Dr. Reséndiz Aparicio Juan Carlos et al, *Guía Clínica Epilepsia*, Secretaria de Salud, México, S/año, PP. 21-22

Dr. Reséndiz Aparicio Juan Carlos, Guías Clínicas del Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro, Secretaria de Salud, México, ubicado en http://www.sap.salud.gob.mx/media/61208/nav_guias11.pdf, [consultado el 17/07/2017]

Senties Madrid Horacio, García Muños Israel, Estañol Vidal Bruno, "Tratamiento farmacológico actual y futuro de la epilepsia", Velasco Monroy Ana Luisa, *Epilepsia, un punto de vista latinoamericano*, Editorial Alfil, México D.F., 2013, pp. 175-226.

1. NOTAS PERIODISTICAS

Cruz Martínez Ángeles, "Epilepsia y trastorno bipolar, entre los principales males incapacitantes", en *La Jornada*, S/Año, S/Número, 28 de enero de 2016, Ubicado en <http://www.jornada.unam.mx/2007/07/18/index.php?section=ciencias&article=a03n1cie>

Cruz Martínez Ángeles, "Obtienen 195 personas permisos para importar aceite con cannabidol", en *La Jornada*, S/Año, S/Número, México D.F., 25 de enero de 2017, ubicado en: <http://www.jornada.unam.mx/2017/01/25/sociedad/037n2soc>

Poy Solano Laura, "En México pasan hasta 20 años para que un epiléptico reciba tratamiento adecuado", en *La Jornada*, S/Año, S/número, México D.F., 9 de junio de 2017. <http://www.jornada.unam.mx/2017/06/09/sociedad/036n1soc>

2. PAGÍNAS WEB

Bralowsky Simón, “*La epilepsia: Historia, Conceptos y Aportaciones*”, Instituto de Fisiología Celular, Universidad Nacional Autónoma de México, ubicada en www.elementos.buap.mx/num17/pdf/3.pdf [Consultada el 3 de julio de 2017]

“Centro Aura, Especialistas en Epilepsia”, disponible en [http:// centroaura.mx](http://centroaura.mx)
[consultado en 3 de julio de 2017]

“Discriminación laboral a personas con epilepsia”, disponible en <http://epilepsiaenmexico.com/discriminacion-laboral-a-personas-con-epilepsia/> [consultada el 29/09/2017]

“Epilepsia, consecuencias psicológicas”, disponible en <http://www.psicologosmadridcapital.com/blog/epilepsia-consecuencias-psicologicas-aesthesis-psicologos-madrid/>, [Consultado en 10/07/2017]

Epilepsy Foundation, “Manual de la epilepsia y mi hijo/a, un manual para padres con un hijo o hija recién diagnosticado/da con epilepsia” , ubicado en [www.epilepsy.com/sites/core/files/atoms/files/Spanish Toolkit updated %202014.pdf](http://www.epilepsy.com/sites/core/files/atoms/files/Spanish_Toolkit_updated%202014.pdf) [Consultado en 12/07/2017]

“Epilepsia OMS”, ubicada en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/> [Consultado en 19/08/2017]

Espinoza Jiménez Julio, "Mortandad en epilepsia" disponible en http://epilepsiahoy.com/Congresos/2016/07-epilepsia_mortalidad.pdf
[Consultado en 19/09/2017]

www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/padecimientos/padecimientos.html, [consultada en 18/07/2017]

Dr. Lovesio Carlos, "Status Epilepticus", <https://enfermeriaintensiva.files.wordpress.com/2011/04/estatus-epileptico-lovesio.pdf> [Consultada el 18/09/2017]

Parra Eduardo Clavario, "*Sobre la enfermedad: reflexiones teóricas desde el interaccionismo simbólico*", Universidad de Sonora, <http://www.sociologia.uson.mx/docs/publicaciones/cuadernodetrabajo/5sobrelaenfermedad.pdf>

Perla David, "*Comorbilidad psiquiátrica en epilepsia*", Trabajos de revisión", ubicado http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista_a5_1_abril2004/a5_1_tr_comorbilidad.pdf, [Consultado en 12/07/2017]

Rojas Sánchez Gladys A., "*Factores que modulan el ajuste personal y social del paciente epiléptico*", ubicado en: repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/128542/253.pdf?sequence=1, [consultado del 20/07/2017]

SUDEP Definición, disponible en http://www.epilepsy.com/sites/core/files/atoms/files/SUDEP_PeopleWithEpilepsy_Spanish.pdf [Consultado el 13/07/2017]

"Tipos de epilepsia", disponible en

<http://www.geosalud.com/neurologia/epilepsia/tipos-de-epilepsia.html> [consultado el 25 de mayo de 2017]

Villafuerte Espinoza Mirla Vanessa, Toro Juan Enrique, Burneo Jorge Guillermo, "Actualización en el manejo del estado epiléptico", disponible en

<https://www.researchgate.net/publication/297618058>,

[Consultado en 14/09/2017]

"Cirugía en epilepsia", disponible en

<http://epilepsiaenmexico.com/cirugia-de-epilepsia/>

[Consultada el 19 /09/2017]

M.P. Escudero Martín, "*El ejercicio físico en la epilepsia*",

SEMERGEN, 2007, PP. 127- 139 ubicado en

[Consultado el 10 de julio de 2017].

<http://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-el-ejercicio-fisico-epilepsia-13100710>

Emilio Verchein, "Epilepsia en el deporte", disponible en

[http://www.cerebroinquieta.com/epilepsia-en-el-](http://www.cerebroinquieta.com/epilepsia-en-el-deporte.html)

[deporte.html](http://www.cerebroinquieta.com/epilepsia-en-el-deporte.html), [consultado el 10 de julio de 2017]

"alimentos para epilépticos" disponible en

[http://www.epilepsia.net/informacion-sobre-epilepsia/informacion-sobre-](http://www.epilepsia.net/informacion-sobre-epilepsia/informacion-sobre-epilepsia/listas-de-alimentos/)

[epilepsia/listas-de-alimentos/](http://www.epilepsia.net/informacion-sobre-epilepsia/listas-de-alimentos/) [Consultado en 29 de septiembre de 2017]

Agradecimientos.

Al Profesor, Marco Antonio Leyva Piña, por permitirme soñar en llegar a terminar esta meta. Además de agradecer por su tiempo invertido en este proyecto. Al cual, respeto y admiro por su manera y forma de ser; deseando que siga así siempre y nunca cambie. ¡En verdad lo aprecio mucho!!!!!!!

Al profesor, Javier Lagunas por su apoyo y respaldo incondicional en los momentos que más se necesitaron.

Al compañero Santiago, por su tiempo y consejos de amigo. Siendo un ejemplo a seguir.

A la casa del Pueblo, Efrén, Cesar, Frías, Anayeli, Selene, donde se vivieron grandes experiencias de aprendizaje y apoyo; los cuales, influyeron a lograr esta meta.

Por mis compañeros de escuela, con quienes se pasaron momentos agradables durante mi carrera. Entre ellos se encuentran personas como Jesús, Carina, Eulalia, Edgar, Elizabeth; entre otros más.

A varios profesores por su enseñanza (aprendizaje). Pero sobre todo por sus consejos y apoyo, permitiéndome realizarme como un estudiante en esta disciplina.

A esta Institución, como lo es la “UAMI”, porque no había tenido una experiencia como está. La cual, me permitió realizar mis estudios por medio de esta. Pudiéndose mencionar y destacar su calidad y prestigio.

A todos aquellos compañeros, amigos, conocidos por sus consejos y apoyo. Pero sobre todo por tenerme paciencia, tolerancia y por brindarme su comprensión, amistad, compañía y ayuda en los momentos que más los necesite. (Nunca los olvidare).

A los profesores: Javier Nava, Edgar, Mario, Rosa del Rio, Magdalena, Alberto; quienes en un momento dado de mi vida me impulsaron a seguir adelante. Gracias por sus apoyos y consejos.