

LA EPILEPSIA, UN PROBLEMA NACIONAL

Tte. de Navio Médico JAIME FANDIÑO FRANKY

Qué es la Epilepsia: Es mucha la evolución psicológica de los pueblos, si comparamos los conceptos de generaciones antiguas con las actuales. Sin embargo, hay algunas ideas que no han cambiado respecto de la comprensión vulgar de la Epilepsia. Desde los tiempos de Ambrosio Paré, se sabe que Epilepsia (Epilefia = sorpresa) es una "retención sorpresiva de todos los sentimientos", persistiendo el mismo concepto entre gentes carentes de conocimientos científicos. De esto se desprende, en parte, la cantidad de errores y supersticiones tejidas alrededor del enfermo epiléptico. La historia es rica en ejemplos de tremendas persecuciones y martirios a estos enfermos por considerarlos poseedores de espíritus malignos o engendrados en días sagrados. En otras agrupaciones sociales antiguas, se creyó que el epiléptico era todo lo contrario, un escogido de los dioses que necesitaba este trance para comunicarse con ellos. En fin, hay pasajes en los cuales se narran ejecuciones públicas de estos enfermos para calmar la ira de los dioses.

Pero los conceptos que los antiguos tenían, sorprendentemente aún persisten en pueblos modernos. Plenamente sabemos que las gentes de baja extracción cultural, aún ven en la epilepsia un

castigo del cielo por algún pecado cometido por antepasados o por el mismo paciente. Concretamente en la sociedad colombiana, sería interminable profundizar en este campo. Basta con recordar simplemente un cuadro callejero que cotidianamente contemplamos cuando a uno de estos epilépticos le sobreviene un acceso; nadie se atreve a ayudarlo, porque muy íntimamente existe el temor de que "algo hay dentro de ese hombre que se nos puede contagiar" y hasta el signo de la cruz sobre el pecho es hecho, para, remediando los tiempos bíblicos, ahuyentar el demonio del pobre congénere que sufre el ataque. Necesitamos, pues, de una campaña ilustrativa permanente para acabar con estos tabúes que dificultan cualquier ayuda eficaz hacia estos enfermos.

Actualmente la ciencia médica tiene muy claros conocimientos de algunas formas de epilepsia y en las demás, la investigación avanza rápidamente. Una buena porción de la forma llamada "gran mal" no tiene causa conocida, pero se sabe que un porcentaje es hereditaria; otras formas son debidas a cicatrices cerebrales por causa de traumatismos o infecciones o a procesos tumorales o vasculares. En general, el fenómeno, común a estas causas, es una irritación de un grupo de células cere-

brales, que puede estar situado en cualquier parte del encéfalo, que genera una "descarga eléctrica" que rápidamente se propaga por toda la corteza cerebral, dando origen a una desorganización completa de sus funciones. Por esta causa es por lo que se pierde el conocimiento y el enfermo entra en una serie de movimientos desordenados que se manifiestan primero por "rigidez" de los miembros y luego por clonicidad de los mismos. Todo esto dura entre dos o tres minutos. Después siguen unos minutos de fatiga del sistema nervioso, manifestada por desorientación y sueño; sobrepasado esto, el enfermo se levanta y puede seguir su camino normalmente. Frecuentemente, especialmente, en enfermos no tratados convenientemente, se presentan accesos repetidos que pueden llegar hasta la muerte si no es asistido convenientemente.

Frecuencia en Colombia y en el mundo: En países altamente organizados, como Suiza, se sabe que existe un epiléptico por cada 500 habitantes. La cifra va aumentando a medida que decae el nivel higiénico y cultural de los pueblos. Si consideramos que un buen número de epilepsias son debidas a mala atención del recién nacido en el momento del parto (falta de respiración inmediata que conlleva muertes de algunas células cerebrales por falta de oxígeno), o por infecciones del sistema nervioso (tuberculosis, bacterias, hongos, etc.), concluiremos que en nuestro país el índice debe necesariamente ser mayor. Concretamente, en Colombia nadie conoce el número exacto. Quienes trabajamos permanentemente en estos problemas, vemos desfilarse por la consulta un número enorme de estas personas. Con angustia contemplamos, especialmente entre gentes pobres, la reproducción incontrolada e irresponsable de padres que sufren familiarmente la enfermedad. Si-

guen presentándose día a día más casos de infecciones tuberculosas de las meninges, encefalitis, empírica asistencia de los partos, etc. No sabemos a dónde puede llegar el problema si no se encara de inmediato por las entidades asistenciales médicas.

Ambiente familiar del epiléptico:

Normalmente el enfermo que sufre de este morbo, tiene un hogar deshecho. Es experiencia nuestra permanente, al hacer una historia clínica, oír narraciones lamentables; el empleo perdido por esta causa hace varios años, la necesidad de que la esposa trabaje para sostenerlo, a él y a sus hijos, el complejo permanente ante los familiares que contemplan los accesos, el ejemplo para los hijos, el traumatismo del último acceso, etc. Regularmente permanece en la casa y sólo sale cuando un familiar se decide a acompañarlo; si es la esposa la enferma, el soportar un embarazo con frecuentes accesos, el peligro del parto con esta enfermedad, la caída sobre las ollas de la cocina cuando sufre el ataque, padeciendo quemaduras de gravedad, la falta de conocimiento de planificación de la familia, etc., hacen lamentable el espectáculo familiar. Si son los hijos, se supone la frustración emocional de los padres, la impotencia para llevarlos a la escuela porque la maestra los rechaza, el peligro de muerte en un accidente y el gasto de dinero en médicos y drogas, que quiebra el escaso presupuesto familiar.

Son familias desintegradas, adoloridas y resentidas, las de los epilépticos. Alguno de los lectores, por curiosidad ha escudriñado este problema ambiental del hogar? Si lo ha hecho, verá que es importante llegar hasta allí para atender esta gente, como se hace con los tuberculosos, o con los que sufren malaria o parasitismo. Debe apoyarse la formación de una enti-

dad como la "Liga Antituberculosa"; que estudie y ayude a estos enfermos.

Ambiente social del epiléptico: La concepción de la vida de los enfermos epilépticos es extraña. Desde pequeños son señalados como "enfermos misteriosos". En la escuela, si es que pudo encontrar una profesora comprensiva, fue señalado como enfermo y repetidamente base para conversaciones y chistes mal intencionados de sus compañeros. A veces muy considerado y sobreprotegido porque es "enfermo". Esta situación lo hizo considerarse inferior, poseedor de un defecto muy grave y falto de ideales, por la imposibilidad de ejecutarlos debido a su enfermedad. Esto hace que tenga tendencia permanente a llevar una vida parasitaria. No sale de la casa, si su madre o su padre no lo acompañan; no toma iniciativas respecto a su futuro porque los demás deben pensar por él. No se atreve a tomar un curso superior porque los "sanos" lo derrotarán y, además, por su enfermedad "lo rechazarán de todo grupo deportivo o de alguna responsabilidad". Permanecerá, pues, en el estado en que la suerte le ha deparado.

Cuando llega el momento de afrontar la lucha por la vida, su empleo será conseguido ocultando su defecto. Permanentemente vivirá esperando el momento en que le sobrevenga un acceso y entonces puede venir la destitución o el despido y un nuevo empleo será imposible, ya que la anterior recomendación será desfavorable. Esta situación le hace ser huraño y desconfiado, lo que manifestará en las relaciones con los patrones y compañeros; comenzarán a desecharlo y este será el primer momento en que se sienta resentido con la sociedad; podrá llegar a sentir odio y envidia y no perderá oportunidad para vengarse. Entre esta cantidad de frustraciones, le llegará el momento en que tenga que con-

traer matrimonio; naturalmente, se verá obligado a no decir su defecto a la prometida, o si lo dice, ¿qué pasará?. A veces sucede lo primero y un día llega en que sufre un acceso; es tal la sorpresa de la esposa y familia, que en varias ocasiones el hogar desaparece y surgen mutuas recriminaciones. En el caso de comprensión del cónyuge, se irá a preguntar si es hereditario el defecto, y si se puede tener prole sana; el médico muchas veces no sabe qué aconsejar ciertamente y se limita a dar consejos generales que no arreglan la situación de ninguna manera. Entre este intenso drama, viven millares de personas sin encontrar una ayuda eficaz que los rehabilite para adaptarse a la vida de comunidad. El lector podrá comprender ahora cómo es de importante una ilustración masiva a la sociedad sobre el tema, para que se fomente el espíritu de apoyo a estos enfermos.

Qué es posible hacer por el epiléptico: Meditando sobre los puntos tratados anteriormente, podemos concluir algunos conceptos claros al respecto de la epilepsia. Veamos estos puntos básicos:

1. Advenimiento de un hijo que puede ser epiléptico: Si los padres tienen una carga hereditaria epiléptica, existe la posibilidad de procrear un hijo con este defecto. Esto está en proporción directa a la circunstancia de que ambos tengan esta herencia, o que sólo uno la posea. En el peor de los casos, es decir, cuando ambos tienen herencia, hay un 10% de posibilidades de que el hijo sea epiléptico. Pero, ante la luz actual de la terapéutica, no es justo cohibir a los padres de tener prole, habiendo el 90% de probabilidades favorables; además, si un hijo nace con el defecto, es fácil tenerlo en control médico para frenar los accesos. Hay que tener en cuenta, que en la epilepsia lo más importante de cuidar

son las convulsiones para evitar daño cerebral; si éstas no se presentan, no hay motivo de preocupación. Es necesario, pues, ilustrar a los padres sobre este aspecto, para hacerles más soportable la vida conyugal.

Si ya los padres han tenido varios hijos y temen aumentar su prole, es aconsejable que mediten sobre la posibilidad de restringir los nuevos nacimientos. Naturalmente que el fuero interno de los cónyuges es lo más importante, pero el médico tiene la obligación y el derecho de orientar para que se comprenda muy claramente que si un hijo resulta epiléptico, debe asegurársele su asistencia de por vida.

Naturalmente, dentro de este concepto, no caben los casos de epilepsias adquiridas durante la vida como consecuencia de traumatismos o lesiones de cualquier naturaleza del cerebro.

2. La asistencia social del epiléptico: Comenzará desde la casa paterna. Deberá ser puesto al cuidado de un médico experto en la materia y rodearlo de todos los cuidados necesarios, sin configurarle la idea de "enfermo" desde pequeño. Es conveniente dejarlo llevar la vida al aire libre con sus amigos y no cohibirlo en nada que tenga que ver con su normal desarrollo físico y mental. Con mucha prudencia los padres lo vigilarán y nunca le harán entender que padece de estos accesos. Cuando llegue la edad escolar, existirá una comunicación del médico y la maestra del niño; se deberá hacer una reunión mutua para que el médico ilustre a la pedagoga sobre el tipo de lesión que el niño tiene y cómo no es peligrosa su vida comunitaria. La maestra deberá conocer el tipo de droga que el niño toma y, si es posible, en su botiquín guardará varias muestras para casos especiales. Cuando los compañeros se enteren de la situación, tendrán que mantener una posición de respeto y consideración, que la profesora

inculcará repetidamente. No es conveniente decirle al niño qué le sucedió después de haber tenido el ataque.

Ya más maduro, al entrar al bachillerato, es conveniente que el muchacho sea ilustrado prudentemente sobre el problema de salud que lo aqueja por el médico. No podrán los padres hacer esto, ya que ellos no están en capacidad de absolverle muchas importantes preguntas. El conocimiento del defecto, es necesario darlo de manera positiva y científica para que no haya dudas y posibles frustraciones futuras. Cada paso importante que el muchacho de en la vida, deberá estar impulsado por el optimismo de los padres y del médico. Es necesario recordar que el epiléptico no tiene inferioridad intelectual ni física que lo invalide para tomar cualquier tipo de profesión; es más, los hay sumamente inteligentes y activos, que sobrepasan a muchos compañeros en estudios y tenacidad por alcanzar un objetivo. La vida universitaria será más llevadera para el epiléptico, si ha logrado sobrepasar las etapas anteriores con éxito; allí llegará libre de complejos, conociendo su defecto y soportándolo excelentemente. Podrá profundizar más sobre su padecimiento, siempre guiado por el médico.

Si el joven coronó una profesión universitaria, se hace fácilmente acreedor a un buen futuro. Si desea contraer matrimonio la joven (se habla genéricamente en masculino, pero se entiende que es para los dos sexos) deberá ser ilustrada convenientemente por el médico del paciente para que no haya conceptos anteriores de gentes ignorantes en la materia. Ambos novios necesariamente conocerán muy ampliamente los detalles de la epilepsia y el tipo de terapéutica que el enfermo toma permanentemente. En esta forma, sin ocultamientos, es más fácil la tolerancia mutua.

Cuando el joven adoptó una carrera intermedia, también es fácil tomar la misma conducta anotada antes. Siempre es recomendable hablar con los patrones para explicarles la situación e insistirles en el hecho de que no hay peligro si el enfermo toma la medicina correspondiente.

3. Tratamiento del enfermo epiléptico: La terapéutica ha hecho importantísimos avances en el tratamiento de la epilepsia. Debe, ante todo, establecerse claramente el diagnóstico del tipo de epilepsia. Para esto existen exámenes de laboratorio que siempre deben ser ordenados por el médico que por primera vez ve un enfermo de esta naturaleza. En primer lugar, el Electroencefalograma, o sea el registro de la actividad eléctrica de la corteza cerebral, nos da un diagnóstico de localización y del tipo de lesión que exista. En segundo lugar, los exámenes radiográficos del cráneo, para descubrir signos que nos orienten hacia algunas enfermedades que dan convulsiones. En tercer lugar, la pneumoencefalografía, o sea el estudio con aire de las cavidades del cerebro, para observar la configuración intrínseca del sistema nervioso. En cuarto lugar, el examen del líquido cefalorraquídeo, que nos guía también hacia determinados problemas que comprometen el sistema nervioso. Todos estos exámenes deben ser admitidos por el enfermo, con el fin de que el diagnóstico desde el comienzo sea certero y de este modo pueda establecerse una terapéutica apropiada.

Son muchas las drogas que actualmente puede el médico usar para controlar las convulsiones. Es necesario que el paciente y los familiares tengan muy bien formado el concepto de que la droga no es curativa y por tanto, en casos de causa no conocida, deberá tomarse de por vida. La adaptación a la medicación toma varios me-

ses y es prudente tener calma si se presentan intolerancias; el médico al fin hallará la dosis y el tipo de droga apropiados.

Cada tres o cuatro meses es conveniente hacer exámenes de laboratorio y control médico, para descubrir a tiempo cualquier complicación y poderla remediar. Esta disciplina debe tenerse de por vida.

Liga Colombiana contra la Epilepsia: Como una solución a todos los problemas nombrados anteriormente, debe surgir una institución científicamente orientada hacia la redención del epiléptico. En algunos países donde la salubridad es renglón permanente en importancia, existen ya hasta centros de enseñanza de carreras apropiadas. En Suecia, por ejemplo, los niños que padecen este mal, son reclusos por largos períodos para enseñarlos a tomar sus medicinas, adaptarlos a la sociedad y enseñarles las primeras lecciones. En Suiza existen escuelas apropiadas para niños resistentes a los tratamientos y los jóvenes trabajan vigilados en artesanías muy productivas económicamente.

Naturalmente, en naciones de escasos recursos económicos, deben resolverse problemas más urgentes. En Colombia, la lucha contra la tuberculosis, la lepra, el paludismo, el parasitismo, la desnutrición, el cáncer, etc., ocupan la atención de las oficinas sanitarias. Por estos motivos, no ha sido posible enfocar una oficina especial hacia la epilepsia. Queda, pues, este problema en manos de la iniciativa privada.

Comprenderá el amable lector de estas cortas líneas, cuánto es posible hacer por conciudadanos que sufren vergonzantemente un defecto que tiene fácil solución. Confiamos en que Ud., sea uno de quienes se interesen, después de este escrito, por el problema de la Epilepsia en Colombia.